中国自闭症人士服务现状调查 华南地区

深圳市自闭症研究会◎主编



華夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE



图中 1500000 字样由自闭症人士鞋子组成，代表中国大陆地区至少有 150 万自闭症人士。

本次研究实质上是中国的公民社会也就是中国第三部门的一次政策倡导行动，从研究角度看它已经成功了，不过政策倡导是否成功最终取决于政府响应与否。

——中国社会科学院社会政策研究中心副主任 杨团

我们要推动建立自闭症人士及其家庭的福利保障制度，推动自闭症社会服务体系的建设，就需要用数据说话，真实展现自闭症群体的现状。

——深圳市自闭症研究会理事长 廖艳晖

ISBN 978-7-5080-7441-2



责任编辑◎刘 娲
特邀审校◎蔡雅娟
徐沛沛
封面设计◎三 工

定价：25.00 元

中国自闭症人士服务现状调查 华南地区

深圳市自闭症研究会◎主编



華夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

图书在版编目(CIP)数据

中国自闭症人士服务现状调查. 华南地区/深圳市自闭症研究会主编. —北京:华夏出版社, 2013.4

ISBN 978-7-5080-7441-2

Ⅰ.①中… Ⅱ.①深… Ⅲ.①孤独症-医疗卫生服务-调查研究-中国 Ⅳ.①R749.4

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2013)第 006581 号

中国自闭症人士服务现状调查(华南地区)

主　　编 深圳市自闭症研究会
责任编辑 刘　娲

出版发行 华夏出版社
经　　销 新华书店
印　　刷 三河市李旗庄少明印装厂
装　　订 三河市李旗庄少明印装厂
版　　次 2013 年 4 月北京第 1 版　　2013 年 4 月北京第 1 次印刷
开　　本 720×1030　1/16 开
印　　张 11
字　　数 184 千字
插　　页 2
定　　价 25.00 元

华夏出版社　地址:北京市东直门外香河园北里 4 号　邮编:100028
网址:www.hxph.com.cn　电话:(010)64663331(转)

关爱自闭症儿童

许勤

2011.12.18

2011 年 12 月 18 日深圳市市长许勤为深圳市自闭症研究会题词。

主　　编　深圳市自闭症研究会

战略合作　深圳壹基金公益基金会

合作机构　香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心

深圳市社会科学院

北京师范大学中国公益研究院

特别鸣谢（按姓氏拼音顺序排列）

曹　艳　深圳市元平特殊教育学校
邓国胜　清华大学公共管理学院
戴　蓉　现代国际市场研究有限公司
高凤展　香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心
高华俊　北京师范大学中国公益研究院
高玉荣　北京师范大学中国公益研究院
李　敬　中国社会科学院社会学研究所
孟蔼宁　美国纽约州维和大学教育系
倪赤丹　深圳市职业技术学院
朴永馨　北京师范大学特殊教育研究中心
唐兆汉　香港明爱康复服务中心
万国斌　深圳市妇幼保健院儿童心理科
冼权锋　香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心
颜家睦　深圳市自闭症研究会
周林刚　深圳大学社会发展研究中心
邹小兵　广东省中山市第三医院

调研成员组（按姓氏拼音顺序排列）

符丽影　深圳市自闭症研究会
邱欣怡　深圳市自闭症研究会
唐　荧　深圳市自闭症研究会

公民社会精神引领下的中国自闭症研究

作为关注自闭症多年的社会政策界的学者，我非常高兴地向大家推荐这本书，同时也向全国从事自闭症行业服务和研究的各界人士表示敬意和祝贺。

在2012年慈善蓝皮书发布会上，深圳市自闭症研究会理事长廖艳晖希望我为这本《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》作序，我欣然应允了。这是因为，我不仅是社会政策学者，而且还是非营利组织实践的倡导者，我有责任为这份报告的建议以及报告调研过程中所体现的公民社会精神大声疾呼。

早在1995年我任中华慈善总会常务副秘书长时，就了解和支持了国内第一家为自闭症儿童及其家庭提供服务的民办机构——北京星星雨教育研究所的工作。自那时起，当时尚未列入我国残疾人范围但仅患病儿童就有百万以上的这个残障类别就深深地刻在我心里了。

11年后的2006年，自闭症列入我国残疾类别，自闭症儿童和家庭从此有权得到国家政策的扶持了，这当然是一个巨大的进步。但是，6年过去了，针对这个新进的残障类别，政府在相关社会政策和法律的制定方面停滞了，而社会需求却因公民社会的成长被大大激发出来。这是深圳市自闭症研究会领衔所做的华南地区自闭症人士服务现状调查不可忽略的背景。

任何社会政策都应社会需求而产生，并因其制定和执行的效果在多大程度上能满足社会需求而被检验。对自闭症这个群体及其需求的人类认知，是迄今为止全球都在探索的新领域和新议题。

自上世纪70年代始，美国开始研究自闭症罹患率，从0.07%～0.3%上升到目

前的 1.1%。2012 年 3 月 29 日出版的美国杂志《健康新闻》（HealthDay News）根据美国疾病预防控制中心的研究提出，典型自闭症、阿斯伯格综合征和非典型自闭症的儿童为 0 ~ 3 岁新生儿总数的 1/88，即 88 个儿童中就有 1 个确诊为自闭症或有其倾向的孩子。而其他发达国家近期可查证的数据约为 0.5 ~ 0.8%。鉴于自闭症在沟通、社交及行为方面已经成为医学、教育及社会三个层面相结合的一种挑战，美国疾病防预控制中心在 2012 年提出有必要把自闭症视为一个紧迫的公共卫生问题。

我国这样一个全球第一人口大国，国内生产总值总量已经达到世界第二的国家，迄今为止尚提不出一个国家水平的新生儿自闭症筛查数据，只有少数省市例如北京市残联曾在 2007 年组织专家以抽样方法测算出 0.09% 的内部数据，可以说无论筛查方式、基础数据还是政策及法律研究，中国都大大落后于国际水平，这显然愧对我国的自闭症儿童和家庭。

用数据说话是社会政策制定的前提和条件，社会政策是相关法律和制度的来源。没有科学的数据作支撑，对自闭症的认知混沌一片，有关自闭症诊断、对自闭症儿童和家庭的扶助、相关特教人才的培育、接纳自闭症儿童的普通教育和社区服务、长远的就业安置等一系列社会政策的制定和执行就难有科学的依据。

在数据收集和研究中，针对自闭症谱系障碍的人群数量普查，以及在 0 ~ 3 岁新生儿中筛查自闭症的工作，只能由医疗卫生部门承担，而自闭症人士现状和接受服务的数据调查，原则上也应该由政府有关部门做决策和委托相应的机构承担。

在政府尚未做出本该自行决策和承担的工作之前，一个直接服务于自闭症人群的公民社会组织——深圳市自闭症研究会站出来了。

这个研究会自 2001 年起由 12 位自闭症儿童的家长共同发起建立，推进政策改变一定要用数据说话是她们以一贯之的宗旨。2005 ~ 2006 年，她们就用自家的少量资金组织过一次成规模的深圳市自闭症群体现状调研，第一次提出了对这个群体系统研究的报告。

深圳市自闭症研究会这个 11 年前从自助、互助、求助走到现在，成为一个得道多助的民间社团后，更加学会了如何善用社会资源，为更大范围的自闭症人群获得国家政策的支持而努力奋进。

2009 年，深圳市自闭症研究会获选“李连杰壹基金典范工程”，2010 年，在用

其项目资助款组织“合鸣网”这个民间自闭症服务业的网络平台之余，向壹基金提出要做华南地区自闭症群体现状调研的申请，获得大力支持，于是，在更大范围以更完善的设计进行自闭症人群调研的项目在 2011 年 4 月正式启动。

这个项目完全是以公民社会的方式组织起来的。壹基金出资金，深圳市自闭症研究会牵头并做整体组织，合鸣网对于调研涉及的四个主体：自闭症服务机构，机构从业人员，自闭症罹患者家长和所在社区发放问卷和访谈；深圳职业技术学院重点参与家长和社区调研；香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心和深圳市社会科学院、北京师范大学中国公益研究院做技术支持；北京星星雨教育研究所及西安市碑林区拉拉手特殊教育中心作为同行伙伴机构积极参与。

这个项目首次系统地对自闭症人士及其家庭、服务、社区环境进行了较完整的数据采集和深入的调研分析，是迄今为止我国最全面地呈现自闭症群体及服务体系状况的科学成果。在这样的科学研究基础上提出的政策建议具有切实的参考价值，为政府有关部门了解自闭症、改进政策和加强相关服务提供了重要依据。

还应该说明的是，这个项目的成功实施不仅有学术意义、政策价值，还有着显而易见的社会价值。今年 3 月 25 日，壹基金联合深圳市自闭症研究会成功举办了本次调研报告的新闻发布会。出席者不仅有同行机构和当地主要慈善组织，还有政府系统、企业界、学界和传媒界的代表，自闭症从业人员和自闭症人士的家庭代表也积极参与，体现了三大部门对于这个项目的认可和对于自闭症研究的支持。于是，出版一本书，实现将这次的研究成果完整记录下来的愿望水到渠成了。

本书的最后一部分，汇集了日本、美国和港澳台的专家学者对于世界各地的自闭症相关法规和政策的介绍，这些材料极具启发性，将引发人们对于我国政府改进工作、改善政策的期盼。

最后，我认为本次研究实质上是中国的公民社会也就是中国第三部门的一次政策倡导行动，从研究角度看它已经成功了，不过，政策倡导上是否成功最终取决于政府响应与否。如果本书能够引起政府部门的积极反应，让自闭症这个中国近 20 年主要由民间机构奋力耕耘而在国际上尚属政府和公民社会共同探索的新领域真正得到我国政府乃至全社会的理解和支持，引发社会建设和社会组织创新的新一波的到来，让第三部门真正成为协同政府创新政策、服务自闭症人群和家庭的重要助

手，那么，所有参与和支持本次研究的人们就都会感到非常地欣慰了。

杨　团

中国社会科学院社会政策研究中心副主任

2012 年 8 月 30 日

杨团，女，研究员，中国社会科学院社会政策研究中心副主任。中国社科院研究生院教授。中国社会学会社会政策研究专业委员会理事长。国家民政部特邀咨询专家。人力资源与社会保障部社会保障专家组成员。中国人民大学、北京师范大学、苏州大学客座教授。北京农禾之家咨询中心理事长，中华慈善百人论坛秘书长。兼任中华慈善总会、中国青少年发展基金会等十余家非营利组织机构理事或顾问。

前　言

非常高兴能够完成这次调查，因为这终于实现了一直萦绕在我们心间的一个愿望——用数据说话。从2001年12位家长共同发起创建深圳市自闭症研究会，并发愿为实现我们星儿的梦想共同努力30年开始，走到今天，我们已经携手前进了11年。从自助、互助、求助、得助到多助的11年里，无论政府、人大政协代表、研究学者、残联、捐赠者、志愿者，还是家长，都异口同声地提到一个问题——中国到底有多少自闭症人士？他们的现状如何？

很遗憾，目前还未开展全国自闭症谱系障碍人士的人口普查，即使是抽样调查，也仅仅是近年来在某些省市零星进行过。世界卫生组织曾统计，中国大陆有自闭症儿童60～180万人，而学者则认为自闭症患者达到150～780万人。《透视自闭症：本土家庭实证研究与海外经验》一书分析这可能是由于智力残疾、精神残疾和多重残疾与自闭症的共病现象越来越普遍从而造成诊断不明，或是因为基层诊疗手段匮乏等问题，与不同专家按照17岁以下儿童或全年龄段进行推算的数据产生了巨大差距。究竟中国有多少罹患自闭症的人，有多少饱受自闭症困扰的家庭，这些数据却无从知晓。

无论自闭症人群究竟有多大，可以肯定的是，这是一个亟待各种资源予以帮助的人群，这是一个个需要政策支持与服务保障的家庭。国内已发生过自闭症儿童爸爸和脑瘫儿童妈妈杀死自己的孩子并自杀的事件。哀叹之余，更值得我们深思。在《构建中国的发展型家庭政策》一书中，特别分析了目前处于转型期的政策：没有家庭的人群依靠国家保护，有家庭的人群则主要依赖家庭。因此，实际上承担照顾职责的家庭

并没有得到任何支持。在某种意义上，这一政策取向实际上是对家庭承担社会责任的惩罚，而不是鼓励家庭行使其应有的或希望行使的职能，这还会引发对被照顾者不利的因素。近20年来，中国自闭症服务行业形成了以民间服务机构为主导与主体的局面，这些民间服务并没有建立在一个有充分政策与资金保障的坚实基础上，服务发展举步维艰，为自闭症人士及其家庭提供的服务质量必然会受到严重影响。

所以，我们要推动建立自闭症人士及其家庭的福利保障制度，推动自闭症社会服务体系的建设，这就需要我们用数据说话，真实展现自闭症群体的现状。2005~2006年，深圳市自闭症研究会曾经进行了一次深圳市自闭症人士的现状调查，那次调查包括了188个问题，回收了168份调查表，对自闭人士的家庭、康复、生活现状及服务需求进行了简单分析；那是国内民间组织第一次开展的自闭症群体现状相关调研，第一次尝试用数据说话。虽然由于各种原因使得当年调研报告的社会效能未能充分发挥，但我们陆陆续续地看到，与研究会结谊的港澳台组织纷纷出版发表残障人士的现状研究报告，政府也采纳了调研的数据。因此，用数据说话的心愿一直没有停息。

在2009年，深圳市自闭症研究会荣获“壹基金李连杰典范工程”100万元项目资助。在创建“合鸣民间自闭症服务行业学习网络”① 的项目中期，资金仍有十几万结余时，我们提出了进行自闭症人士现状调研的项目申请。这个项目得到了壹基金的大力支持，我们才有了这次用数据说话的机会。

这是首次比较全面系统地对自闭症人士及其家庭、服务、社区环境等进行深入的调研分析。

感谢深圳壹基金公益基金会对调研项目的资助，感谢香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心、深圳市社会科学院提供技术支持，感谢北京师范大学中国公益研究院提供学术指导，感谢北京星星雨教育研究所、西安市碑林区拉拉手特殊教育中心作为华北区和华西区调研的合作伙伴，感谢深圳职业技术学院接受委托合作完成部分问卷调查和个案访谈的工作，感谢积极配合本次自闭症人士现状调研工作的“合鸣网”及“心盟网”成员机构，感谢媒体朋友们的支持与关注，感谢所有参与本次调查的家长、机构、从业人员和社区人士，正因为你们的积极参与协作，才保证调查工作的顺利完成。最后，感谢所有伙伴们为进一步推动自闭症人士及其家庭

① 注：“合鸣民间自闭症服务行业学习网络”简称为“合鸣网”，成立于2010年。

的福利保障制度、社会服务体系的建设，为自闭症人士拥有平等参与的权利机会、共享社会文明成果而做出的不懈努力！

廖艳晖
深圳市自闭症研究会创始人、理事长
2012 年 3 月 25 日

廖艳晖，女，自闭症人士家长，深圳市自闭症研究会创始人、理事长，从 2001 年创立深圳市自闭症研究会开始志愿服务 11 年，2004～2008 年任秘书长，2009 年～2010 年任副理事长，2011 年至今任理事长。2009 年捐资筹办深圳市罗湖区仁爱康复服务中心、深圳市仁和社会工作服务中心、深圳市仁善康复福利院并任理事长。曾荣获中华慈善奖“最具爱心慈善行为楷模”、广东省扶残助残先进个人、深圳市“爱心家庭”、深圳鹏程慈善奖“慈善楷模”、深圳市助残工作先进个人、深圳市科协系统先进工作者。

目 录

第一部分 调查报告

第二部分 访谈报告

第三部分　分析报告

第四部分　反馈与建议

第一部分　调查报告

一、概述

（一）概述

世界卫生组织统计中国大陆有自闭症儿童60～180万，学者则认为自闭症患者达到150～780万人，而目前未开展全国自闭症谱系障碍的人口普查，仅有的抽样调查也只是近年来在某些省市零星进行过。为了推动建立自闭症人士及其家庭的福利保障制度、增强自闭症社会服务体系的建设、促进自闭症人士福利事业的发展，深圳市自闭症研究会从2011年开始，通过“典范工程项目”资助开展自闭症人士的现状调查。本次调研由深圳壹基金公益基金会作为战略伙伴，香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心、深圳市社会科学院提供技术支持，北京师范大学中国公益研究院提供学术指导，清华大学邓国胜教授及美国自闭症儿童专家海伦（孟蔼宁）教授（Dr. Helen McCabe，Hobart and William Smith Colleges，USA）提供2011年设计的关于自闭症NGO的调研问卷，与北京星星雨教育研究所及西安市碑林区拉拉手特殊教育中心合作组织开展调研工作。本次调研分别从自闭症人士及其家庭、自闭症服务机构、自闭症行业从业人员、社区人士四个不同的角度进行，以更全面地呈现自闭症群体及其服务体系的现状。

调查目的是期望通过对自闭症人士及其家庭、自闭症服务行业、社区人士对自闭症人士的了解接纳程度进行调查，充分了解其现状，以促进自闭症人士福利事业的发展。调查范围以中国华南地区为主，调查对象包括家长、社区人士、机构从业人员。调查方式包括调查问卷、面对面访谈以及电话访谈。问卷的发放和个案访谈由深圳市自闭症研究会通过合鸣网进行，其中深圳职业技术学院也共同参与该项调

研项目中家长问卷和社区问卷的调研和个案访谈。调查由2011年4月开始，至2012年3月结束。

截至2012年2月底，共回收有效问卷：机构56份（其中华南37份，其他地区19份），从业人员510份（其中华南地区342份，其他地区168份），家长988份（其中华南地区636份，其他地区352份），社区925份（其中华南地区880份，其他地区45份），总计2479份。调查组对6家机构、10位从业人员、17位自闭症人士家长、24位社区人士进行了有效个案访谈。

（二）研究工具

本研究以清华大学邓国胜教授和美国特殊教育专家孟蔼宁教授2011年关于自闭症行业非政府组织的调研问卷为基础，设计了家长、机构、从业人员及社区人士四份问卷。其中家长问卷从自闭症人士的家庭状况、家长对自闭症孩子的表现和生活适应能力的评价、对自闭症孩子的担忧、对孩子就读学校或机构的满意度、对当前政策、措施及资源的评价以及对自闭症服务的期望等方面进行了调查，以了解他们的家庭现状、在照顾自闭症孩子的过程中遇到的困难及需求以及对当前政策、资源和服务的满意度等。机构问卷分别从机构服务对象及模式、竞争的现状、机构交流与合作的现状及效果和自闭症专业等方面对机构的服务及发展状况进行调查。从业人员问卷从工作生活状况、服务的自闭症人士情况、教学方法和策略、对自闭症服务的评价、对自闭症学生的学习及生活的担忧、对现有政策、措施及资源的评价、对服务学校或机构工作的满意度、对自闭症人士的看法以及对自闭症服务的建议等方面进行调查，以评估他们工作生活所面临的压力及对工作和政策的满意度等。社区人士问卷分为两部分，主要从对自闭症的认识和对自闭症人士的态度两方面进行调查，以了解社区人士对自闭症的认知程度和对自闭症人士的接纳程度。

二、基本数据

（一）家长问卷数据

1. 受访者基本信息

接受调查的家长中，94.17%为汉族，5.83%为其他民族如回族、彝族等。61.02%的家庭中只有一个孩子，34.35%的家庭中有两个孩子，三个孩子或以上的家庭占4.63%。家庭中患有自闭症的孩子，性别以男性居多，占83.76%，且77.28%为第一胎所生。有两个孩子及以上的家庭中，其他胎有80.80%为普通孩子，但亦有孩子患有自闭症（13.60%）或其他障碍（5.60%）。

2. 自闭症孩子的现状

受访家庭中的自闭症孩子，目前有64.53%在康复中心接受治疗，35.47%在其他地方如学前训练中心（11.24%）、普通学校（10.43%）、休闲在家（2.57%）或特殊学校（13.80%）等，其中有少部分家长表示会带孩子在学前训练中心、康复中心或特殊学校间往返接受康复训练和培训，如表1－1所示。这些孩子中，大约90%是在2岁及以后被发现异常而接受诊断和治疗的，3岁以后开始接受治疗和康复的孩子占48.50%，见表1－2。孩子中72.66%有语言发展迟缓、64.07%有认知发展迟缓、59.62%缺乏社交兴趣、53.42%有行为及情绪问题、44.36%有重复刻板行为，40.06%整体发展迟缓，如表1－3所示。家长最初发现孩子异常，大多是通过比较同龄儿童的发展而得知（76.20%），孩子症状从发现到确诊大多需要3个月以上的时间，见表1－4、表1－5。确诊后，60.86%的孩子未接受药物治疗，但绝大多数孩子进行了康复训练，其中接受固定而持续训练的孩子占57.37%，见表1－6。受访家长表示，提供康复训练的地方主要是民办康复机构，占71.59%，超过50%家庭是带孩子在居所附近接受治疗，如表1－7所示。训练模式有一对一训练（78.80%），2～4人组训练（50.00%）和大组训练（44.50%），孩子接受的治疗以感觉统合训练和言语治疗居多，如表1－8。超过一半的家长每周带孩子到户外活动不足，56.94%的家长表示每周只有1－2次，见表1－9。

表 1－1　自闭症孩子当前的状况（n＝623）　（%）

学前训练中心	普通学校	康复中心	休闲在家	特殊学校	其他
11.24	10.43	64.53	2.57	13.80	1.12

注：此题为多选题，其中有少部分家长表示会带孩子在学前训练中心、普通学校、康复中心或特殊学校间往返接受康复训练和培训

表 1－2　发现孩子异常时间和孩子接受治疗时间

发现孩子异常的时间（n＝623）　（%）

孩子出生前	约 1 岁	约 2 岁	约 3 岁	约 4 岁	4 岁以上
0.32	10.75	44.46	25.04	9.15	10.27

孩子开始接受治疗的时间（n＝598）　（%）

0～1 岁	1～2 岁	2～3 岁	3～4 岁	4 岁及以上
1.67	13.21	36.62	5.69	42.81

表 1－3　孩子的发展状况（n＝629）　（%）

语言发展迟缓	整体发展迟缓	认知发展迟缓	有行为及情绪问题	缺乏社交兴趣	重复而刻板的行为	其他
72.66	40.06	64.07	53.42	59.62	44.36	4.77

注：此题为多项选择题。

表 1－4　发现孩子异常的途径（n＝626）　（%）

通过观察	医护人员告知	比较同龄儿童	教师告知	别人提点	参考有关资料	其他
47.92	39.46	76.20	7.83	18.53	18.53	0.96

注：此题为多项选择题。

表 1－5　确诊所用时间及诊断结果

确诊所用时间（n＝605）　（%）

1～2 个月	3～5 个月	6～12 个月	1 年以上
20.33	33.39	20.50	25.79

诊断结果（n＝622）　（%）

自闭症/孤独症	雷特综合征	阿斯伯格综合征	自闭症/孤独症倾向	广泛性发展障碍	不知道	其他
83.44	1.29	4.02	14.47	12.22	2.57	3.22

注：诊断结果为多项选择。

表1－6　确诊后孩子接受物治疗和训练的情况　（%）

	药物治疗（n＝608）	康复训练（n＝617）
没有	60.86	5.51
接需要而定	17.11	16.53
偶尔断断续续	12.01	11.02
经常但不持续	4.77	9.56
固定而又持续	5.26	57.37

表1－7　孩子接受治疗的地域及康复训练场所

孩子接受治疗的地域（n＝616）　（%）

主要是居所附近	省内地方	省外地方
56.01	37.34	10.71

康复训练场所（n＝616）　（%）

学校	幼儿中心/幼儿园	医疗机构	残联机构	家居训练	民办康复机构	其他
6.66	8.12	13.31	12.34	4.22	71.59	0.32

注：此题为多项选择题。

表1－8　机构提供的康复训练模式及孩子曾经接受的康复训练

机构提供的康复训练模式（n＝618）　（%）

一对一	2～4人小组训练	大组训练	其他
78.80	50.00	44.50	2.43

孩子曾经接受的康复训练（n=609）

训练内容	百分比（%）	训练内容	百分比（%）
感觉统合训练	73.89	针灸推拿治疗	14.94
言语治疗	61.74	图片交换法（PECS）	11.82
游戏治疗	53.69	社交故事	11.66
应用行为分析	40.56	心智解读	8.21
音乐治疗	36.78	艺术治疗	5.42
听觉统合训练	35.63	职业治疗	2.13
结构化教学法	24.63	其他	1.97
药物治疗	16.58	排毒生物疗法	1.64
物理治疗	15.93		

注：此题为多项选择题。

表1-9 每周带孩子外出进行户外活动的次数（n=620） （%）

1~2次	3~5次	6~10次	10次以上	几乎没有
56.94	27.10	7.10	3.87	5.00

3. 自闭症人士家庭状况

90%以上的自闭症人士家庭为双亲家庭，42.49%的家庭为非常住户口，46.90%的家庭租住他人房屋。家庭常住人口中，只有父母与子女的家庭占42.56%，超过一半的家庭与其他亲属或保姆共住，见表1-10、表1-11。有79.29%的家庭月收入为5000元或以下，而每月孩子的康复训练费用支出占月收入一半及以上的家庭则超过50%，甚至有24.39%超出家庭总收入，如表1-12、表1-13所示。康复训练费用完全由家庭承担的占73.63%，由政府、机构和家庭共同承担的只占14.15%，见表1-14。只有36.69%的家长已经接受过机构培训，41.56%的家长偶尔会参与机构活动，而21.75%的家长则完全没有参加培训，如表1-15。

表 1－10　家庭背景及现居地户籍

家庭背景（n＝625）　（%）

双亲	单亲	其他
90.24	9.28	0.48

现居地户籍　（%）

常住户口	暂住	流动户口
57.51	35.14	7.35

表 1－11　目前居住情况及家庭常住人口

目前居住情况（n＝629）　（%）

租住	按揭购置	自置物业	与家人共住	单位提供	其他
46.90	13.51	15.42	19.55	3.18	1.43

家庭常住人口（n＝618）　（%）

仅与子女同住	与子女及其他人同住（亲属或保姆等）
42.56	57.44

表 1－12　家庭月收入水平（n＝623）　（%）

1000 或以下	1001～2000	2001～3000	3001～5000	5001～9000	9000 以上
6.74	20.71	25.36	26.48	14.29	6.42

表 1－13　每月康复训练支出占家庭总收入的比例（n＝619）　（%）

低于 10%	10%～30%	30%～50%	50%～70%	70% 以上	超出家庭总收入
4.36	20.19	21.16	13.41	16.48	24.39

表 1－14　目前康复训练费用来源（n＝622）　（%）

完全由政府承担	完全由机构承担	完全由家庭承担	由政府和家庭承担	由政府、机构和家庭共同承担	社会筹资	其他
1.77	0.64	73.63	8.52	14.15	1.45	4.34

注：此题为多项选择题；"其他"包括相关慈善基金提供的补贴。

表 1-15　家长接受培训情况（n=616）　(%)

已接受机构培训	偶尔参与机构活动	没有参与培训
36.69	41.56	21.75

4. 对自闭症孩子表现的评价

对自闭症孩子表现的评价中，85.25%的家长表示孩子社交有困难需要协助，63.29%的家长觉得孩子有情绪控制问题；而37.89%的家长则表示，孩子有自己的兴趣或专长，其中以画画和音乐居多，见表1-16。

表 1-16　对自闭症孩子表现的评价　(%)

孩子是否有下列困难或障碍	是	否	不清楚	有效样本数（n）
孩子智力有问题，是智力障碍	47.16	34.11	18.73	598
孩子语言表达有困难或无说话能力	63.26	32.62	4.12	607
孩子与人沟通有困难，无法进行正常交流	77.81	19.09	3.10	613
孩子肌肉控制有困难，不能灵活控制头、躯干或四肢	18.31	75.13	6.56	579
孩子对环境刺激没反应	23.23	67.51	9.26	594
孩子对环境刺激反应过于敏感	31.73	57.46	10.81	583
孩子对事物没兴趣	37.94	55.41	6.66	601
经诱导后，孩子能对特定事物有学习兴趣	70.33	22.67	7.00	600
孩子社交有困难，需要协助	85.25	13.29	1.46	617
孩子情绪控制有问题	63.29	31.23	5.48	602
孩子在某方面表现出特别兴趣或专长	37.89	36.91	25.20	512

注：孩子表现出的兴趣和专长以画画和音乐居多。

5. 对自闭症孩子生活适应能力的评价

自闭症孩子在生活适应方面，能够独立完成的孩子较少，大多数孩子需要协助。比如，有43.65%的孩子在与人沟通方面需要大量协助，而44.37%的孩子完全不会结交朋友。具体数据见表1-17。

表1－17 对自闭症孩子生活适应能力的评价 （%）

	独立完成	需少量协助	需大量协助	完全不会	不适用	有效样本数（n）
生活自理	8.01	41.35	41.35	9.13	0.16	624
家居工作	3.27	26.19	35.02	27.33	8.18	611
出外购物	3.13	21.88	25.49	40.63	8.88	608
社区活动	3.13	27.96	35.03	26.81	7.07	608
休闲娱乐	8.05	34.15	32.02	18.88	6.90	609
与人沟通	3.09	25.90	43.65	25.24	2.12	614
结交朋友	3.59	19.58	28.06	44.37	4.40	613
复习功课	1.98	21.58	28.83	36.57	11.04	607
搭乘交通工具	3.92	24.14	22.51	39.64	9.79	613
使用计算机	5.87	18.76	17.13	43.88	14.36	613

6. 对自闭症服务的评价

家长对自闭症服务的评价，具体数据见表1－18所示。超过80%的家长认为需要改善政府资助和社区支持两方面，有72.66%的家长认为孩子的教育安置需要得到改善，69.26%的家长希望改善家长培训，超过60%的家长希望改善康复治疗及辅导与咨询服务。

表1－18 对自闭症服务的评价 （%）

	需要改善	不需要改善	中立	不适用	有效样本数（n）
早期诊断及评估系统	59.80	5.57	31.76	2.87	592
学生诊断报告	47.37	10.19	38.88	3.57	589
治疗及康复训练信息	66.61	6.64	23.85	2.90	587
康复治疗	69.22	7.65	20.24	2.89	588
辅导及咨询服务	64.12	6.29	25.68	3.91	588
训练课程	58.26	8.69	30.15	2.90	587
学习课程	55.95	9.69	30.61	3.74	588
学生的学习评估及报告	49.23	11.70	35.11	3.96	581
教师的建议	40.89	13.40	41.58	4.12	582
专家的意见	40.45	12.22	41.65	5.68	581
个别学习计划的制定情况	54.04	9.29	32.36	4.30	581

（续表）

	需要改善	不需要改善	中立	不适用	有效样本数（n）
个别学习计划的执行情况	53.04	9.39	33.22	4.35	575
机构或学校的活动	55.21	10.43	31.11	3.25	585
家教活动	58.46	6.28	26.88	8.38	573
家校协作	59.97	7.63	25.82	6.59	577
家长培训	69.26	6.22	20.73	3.80	579
自闭症活动	68.34	5.19	21.80	4.67	578
教育安置（如：学前融合、随班就读等）	72.66	3.29	16.44	7.61	578
转衔服务（从小学到中学各阶段评估及升学准备等）	65.44	2.98	17.02	14.56	570
政府资助	81.60	2.56	12.27	3.58	587
社区支持	80.65	1.88	12.33	5.14	584

7. 对自闭症孩子的担忧

超过90%的家长对孩子的平等受教育机会、升学机会和学习能力表示担忧，超过94%的家长十分担忧孩子将来的生活、就业及安置问题，也表示出对孩子以后的婚姻（90.60%）、养老（94.48%）及资产处理（86.93%）方面有相当高的担忧，具体见表1－19。

表1－19　对自闭症孩子的担忧　（%）

	担心	不担心	中立	不适用	有效样本数（n）
您是否担心孩子的平等受教育机会	94.23	2.08	2.40	1.28	624
您是否担心孩子的升学机会	92.88	1.62	1.78	3.72	618
您是否担心孩子的学习能力	94.19	3.06	1.61	1.13	620
您是否担心孩子的学习成就	87.64	3.74	5.85	2.76	615
您是否担心孩子现在所在学校的老师对他/她的接纳态度	74.76	14.66	7.65	2.93	614
您是否担心孩子同学对他/她的接纳态度	85.86	6.58	3.45	4.11	608
您是否担心您教导孩子的能力	88.19	6.15	5.34	0.32	618
您是否担心您照顾孩子的能力	78.41	15.58	5.52	0.49	616

（续表）

	担心	不担心	中立	不适用	有效样本数（n）
您是否担心您对孩子的情绪控制	79.47	13.63	6.73	0.16	609
您是否担心孩子的治疗服务机会	87.85	5.58	5.91	0.66	609
您是否担心孩子将来的就业机会	94.93	1.63	2.61	0.82	612
您是否担心孩子将来的安置机会	94.34	1.78	3.24	0.65	618
您是否担心孩子将来的生活	95.28	1.95	2.44	0.33	615
您是否担心孩子的足够照顾	91.71	4.23	3.74	0.33	615
您是否担心孩子的独立能力	95.47	2.27	1.94	0.32	618
您是否担心孩子的健康	88.09	8.16	3.59	0.16	613
您是否担心孩子对家庭带来的经济负担	92.35	4.23	3.09	0.33	614
您是否担心家人对孩子的接纳态度	66.34	27.59	5.91	0.16	609
您是否担心孩子融入社区的能力	96.74	0.98	2.12	0.16	613
您是否担心社区人士对您孩子的接纳态度	90.02	5.40	4.26	0.33	611
您是否担心孩子将来的婚姻和生育	90.60	3.08	3.89	2.43	617
您是否担心孩子的养老问题	94.48	1.30	3.25	0.97	616
您是否担心孩子对资产的处理能力	86.93	4.41	5.07	3.59	612

8. 对现有政策、措施及资源的评价

对现有政策、措施及资源的评价，具体数据如表 1-20 所示。52.66% 的家长认为康复治疗能满足自闭症孩子的需要，而只有 30% 多的家长赞同社区设施及活动能照顾到自闭症孩子的需要。对其他方面的评价，如政策、服务、资源、财政、支持、教育安置等，持赞同态度的家长均不足 50%。

表 1-20　对现有政策、措施及资源的评价　（%）

	同意	不同意	中立	不适用	有效样本数（n）
政策能保障自闭症孩子的需要	43.11	39.51	15.90	1.48	610
服务能照顾自闭症孩子的需要	40.89	38.42	19.38	1.31	609
资源能涵盖自闭症孩子的需要	38.37	40.70	18.94	1.99	602
财政能满足自闭症孩子的需要	37.75	44.04	16.23	1.99	604
支持工作能适合自闭症孩子的需要	43.21	34.93	19.37	2.48	604

（续表）

	同意	不同意	中立	不适用	有效样本数（n）
教育安置能切合自闭症孩子的需要	43.78	34.83	19.40	1.99	603
康复治疗能照顾自闭症孩子的需要	52.66	26.74	19.44	1.16	602
社区设施能照顾自闭症孩子的需要	31.83	43.89	19.77	4.52	597
社区活动能照顾自闭症孩子的需要	31.14	43.94	20.37	4.55	594
随班就读能照顾自闭症孩子的需要	38.67	35.33	20.17	5.83	600

9. 对孩子现在就读的学校/机构工作的满意程度

家长对孩子就读的学校/机构工作的满意度调查中，71.40%的家长认为教职员和学生之间能互相尊重，68.38%的家长认为教职员能以积极的态度照顾学生，57.05%的家长认为所有学生都能被平等对待，而对政府给予学校或机构资助方面，仅有19.16%的家长表示满意。具体数据见表1-21所示。

表1-21　对孩子现在就读的学校/机构工作的满意程度　（%）

	满意	不满意	一般	不适用	有效样本数（n）
机构及学校能协调各种支持措施	40.70	11.96	43.36	3.99	602
机构及学校得到足够的政府资助	19.16	31.43	43.87	5.55	595
机构及学校合理运用政府资助	33.73	17.04	40.55	8.69	587
机构及学校致力于减少孩子受到的欺负	49.24	10.79	33.22	6.75	593
机构及学校为学生作评核调适	41.89	11.82	41.39	4.90	592
机构及学校的活动能满足学生需要	33.84	13.57	48.58	4.02	597
教职员和学生之间互相尊重	71.40	4.79	20.00	3.80	605
教职员以积极的态度照顾学生	68.38	3.97	23.68	3.97	604
所有学生都被平等地对待	57.05	8.13	29.52	5.31	603
自闭症学生与同学之间能互相帮助	25.88	11.43	41.34	21.34	595
教职员对教导自闭症学生的信念及方法达成共识	42.35	9.41	43.70	4.54	595
教职员与家长建立伙伴关系	54.73	4.22	36.15	4.90	592
教职员调适课程以照顾孩子个别需要	47.80	7.29	38.64	6.27	590
教职员有足够专业知识	44.18	7.93	43.00	4.89	593

（续表）

	满意	不满意	一般	不适用	有效样本数（n）
课堂教学能照顾学生的个别差异	41.37	8.72	44.27	5.64	585
教师关注学生，并提供学习支持	57.50	5.06	32.88	4.55	593
后勤人员能关注学生，并提供学习或生活支持	39.90	7.36	41.78	10.96	584
学生能参与课堂学习	35.63	7.90	46.72	9.58	595

10. 对自闭症服务的期望

对自闭症服务的期望，从对康复训练费用安排的期望、希望孩子拥有的社会保障、对孩子的教育安置期望、对自闭症青少年或成年人所得服务的期望、对孩子的职业期待五个方面来考察。在康复训练费用方面，31.60%的家庭希望费用能完全由政府承担，而35.82%的家庭希望由政府和家庭共同承担，亦有家庭希望由政府、训练机构和家庭三者共同承担费用，如表1－22。在社会保障方面，75.12%的家长希望能得到康复救助，50.73%的家长希望得到医疗救助，见表1－23。在教育安置方面，对于学龄前儿童，63.17%的家长倾向于让孩子到日间幼儿训练中心，也有家长希望采取半天机构或特殊学校康复训练与半天普通幼儿园相结合的模式。对于学龄儿童，近一半的家长（49.19%）希望孩子能够随班就读，如表1－24。当孩子步入青少年或成年时，对于轻度智障者，家长希望他们能够得到职业训练、辅助就业服务或到福利企业工作，而对于严重智障者，家长更希望他们将来能得到庇护就业服务，见表1－25。对孩子的职业期待方面，49.31%的家长希望孩子将来从事手工艺品加工，希望孩子从事拼装、饲养/养殖、清洁工作的家长分别占38.14%，10.31%，9.28%。但也有家长表示，目前孩子年龄尚小，要根据孩子以后的发展情况而定。具体如表1－26所示。

表1－22　对康复训练费用安排的期望（n＝617）　（%）

完全由政府来承担	完全由家庭承担	完全由训练机构承担	由政府和家庭承担	由政府、机构和家庭承担	社会筹资	其他
31.60	2.11	1.13	35.82	30.63	10.53	2.11

注：此题为多项选择题。

表 1－23 希望自闭症孩子拥有的社会保障（n＝619） （%）

保险救助	医疗救助	社会救助	康复救助	基地
39.10	50.73	43.13	75.12	2.91

注：此题为多项选择题。

表 1－24 对自闭症孩子教育安置的期望

学龄前教育安置（n＝609） （%）

普通幼儿园随班就读	日间幼儿训练中心	家庭早教支持	幼儿暂托服务	其他
38.10	63.71	7.06	2.30	2.46

学龄期教育安置（n＝616） （%）

普通学校随班就读	住宿特殊儿童训练中心	日间特殊儿童训练中心	日间特殊学校	住宿式特殊学校	儿童暂托服务	其他
49.19	14.29	31.33	9.25	4.22	0.97	2.11

注：上述两题目为多项选择，对于自闭症孩子学龄前的教育安置，也有家长认为最好是特殊机构训练和普通幼儿园相结合的模式，各半日。

表 1－25 对不同程度自闭症青少年或成人所得服务的期望 （%）

轻度智力障碍	职业训练中心	福利企业	庇护工厂	辅助就业服务	辅助就业及宿舍服务	其他
（n＝605）	34.88	31.24	17.19	30.25	11.40	1.49
严重智力障碍	托养	居家照顾	日间照料	庇护就业服务	其他	
（n＝563）	20.78	30.55	11.72	47.96	2.49	

注：1 此题为多项选择题。2 庇护工厂是实施身心障碍者庇护性就业的一种模式。

图 1－26 对自闭症孩子将来可能从事的职业的看法（n＝582） （%）

饲养/养殖	手工艺品加工	拼装	清洁	其他
10.31	49.31	38.14	9.28	9.11

注：此题为多项选择题。

11. 家长的态度变化及所获支持期望

对孩子患有自闭症所持的态度，78.28%的家长表示，他们目前已经摆正心态，重拾信心并积极带孩子寻求治疗和康复训练，如表 1－27。在克服消极心态之前，61.28%的家长表示曾经搜寻查找相关信息，希望有成功案例和可提供治疗的地方，

如表 1－28。在实现这个思想转变的过程中，超过 50% 的家长认为随着对自闭症及相关服务的了解增多，他们的消极心态也就慢慢减轻了；也有 27.74% 的家长是受到成功案例的鼓舞后改变心态的，见表 1－27。超过一半的家长（57.63%）需要经过半年以上时间才能转变思想观念。

表 1－27　当前对自闭症孩子所持的态度（n＝617）

态　度	百分比（%）
心灰意冷，认为是命里注定，对孩子不抱有希望	2.59
不想在他/她身上花费太精力和财力，希望再要一个健康的孩子	2.27
把希望寄托给机构，希望机构能够帮助改善孩子的情况	20.91
没所谓了，只要他/她能生活，养他/她一天算一天	8.43
摆正心态，重拾信心，积极带孩子寻求治疗和康复训练	78.28
其他	3.08

注：此题为多项选择题。

表 1－28　家长克服消极心态前经历过的思想变化（n＝576）

思想变化	百分比（%）
不承认现实并带孩子辗转各地，检查确诊	28.13
心灰意冷，认为是命里注定，不对孩子抱有希望	9.03
搜寻查找与自闭症相关的信息，希望有成功案例或可提供治疗的地方	61.28
摆正心态，重拾信息，积极带孩子寻求治疗和康复训练	57.64
其他	2.60

注：此题为多项选择题。

表 1－29　如何实现对自闭症孩子态度的转变（n＝530）

	百分比（%）
时间长了就慢慢接受了	37.36
对自闭症及相关服务机构了解多了，知道孩子将来还是有路可走，慢慢也就不那么消极了	56.98
联系有共同经历的家长，互相勉励，为孩子寻求服务和出路	31.70
受成功案例的鼓舞（如参加过经验分享会，受取得成功或进步的自闭症孩子或其家长的鼓舞等）	27.74
其他	4.34

注：此题为多项选择题。

表 1-30　家长对自闭症孩子思想转变所经历的时间（n=397）　（%）

半年及以下	半年~1 年（不含半年）	1~3 年	3~5 年（不含 3 年）	5 年以上
42.37	28.21	22.67	3.27	3.53

在思想转变的过程中，家长经历的困扰主要有：①无法接受现实，心灰意冷，消极思想过重；②家庭及周围人士的歧视或不理解而造成了心理压力，如不愿意出门、不愿意带孩子见同事或朋友等；③对自闭症的认识不够甚至有错误认识，如认为自闭症无药可救或自闭症可以完全康复等；④有病乱投医等。家长也从中得到了 4 条经验教训：①早发现早治疗，许多家长表示因为自己的固执或不接受事实而错过了孩子的最佳治疗时间；②对孩子不要打骂，要有耐心，用爱去对待他们；③多与“老家长”联系，向他们获取信息或建议；④积极、固定而持续地带孩子寻求康复治疗。

71.23% 的家长表示，在思想转变过程中，他们最希望能有一个中心或机构向家长提供支持和服务，如表 1-31 所示。而在那些尚未摆脱消极心态的家长中，44.91% 的家长认为孩子给家庭带来了太大的负担，包括经济和心理等方面的负担，如表 1-32。在希望得到的支持方面，50.42% 的家长希望社区能够多开展一些对自闭症人士的关爱倡导活动，66.78% 的家长最希望得到政府的资助。据统计，87.60% 的家长希望政府能够提供多于 1000 元/月的经济补助，如表 1-33 和表 1-34。

表 1-31　在思想转变过程中想得到的帮助（n=574）

	百分比（%）
希望有家庭心理援助	31.34
找有类似经历的父母互相倾诉	22.60
希望得到更多关于自闭症的信息	41.10
希望有一个中心或机构向家长提供支持和服务	71.23
其他	4.28

注：此题为多项选择题。

表 1-32　家长无法克服对自闭症孩子消极态度的原因

原　因	百分比（%）
费尽心血仍看不见孩子进步	29.94
即使孩子有好转也不会跟健康人一样，将来还得靠父母亲人照看	38.02

（续表）

原　因	百分比（%）
孩子给家庭带来太大负担，包括经济和心理等多方面	44.91
求医无门，又没有机构可长久收留孩子，始终担心他/她的将来	32.93
其他	3.59

注：此题为多项选择题。

表1-33　家长希望获得的支援情况

希望获得的政府资助（n=589）　（%）

500以下	500~1000	1001~2000	2000以上
1.19	11.21	42.44	45.16

希望获得的社区支援（n=589）

社区支援形式	百分比（%）
开设家长社区支援中心	47.20
向家长开办自闭症有关讲座	30.05
多开展一些对自闭症人士的关爱倡导活动	50.42
向社区公众多做知识宣传，提高他们对自闭症的认识	48.73
其他	1.53

注："希望获得的社区支援"为多项选择题。

表1-34　目前家长希望得到的服务和帮助（n=602）

服务和帮助形式	百分比（%）
政府的资助	66.78
家庭支持	11.13
社区支援	18.44
有免费或价格适宜的治疗训练机构接纳孩子	43.52
希望获得更多关于孩子的治疗、训练的知识	42.86
其他	1.83

注：此题为多项选择题。

12. 问题及建议

（1）孩子大多在2~4岁时（78.65%）被发现有发展问题，亦有一些是在4岁后（10.27%）才被发现异常，因此错过了最佳训练时间。政府宜采取医疗及教育措施，及早发现孩子的发展问题，并尽早对孩子进行干预。

（2）大部分家长（76.20%）是通过将自家孩子与同龄孩子相比较而发现孩子存在发展问题的，如语言发展迟缓、认知发展迟缓等。政府宜尽早对家长宣传及教育，使其尽早地辨别孩子问题，并寻求专家评估及协助。

（3）46.29%的孩子从被怀疑有相关症状到确诊需要半年时间以上。机构有必要改善评估服务，尽可能减少轮候时间，并尽早提供相关服务。

（4）有24.39%的家庭每月康复训练支出超过总收入。政府宜适当增加对自闭症家庭的经济支持或对服务机构提供资助，适当减轻家庭负担。

（5）家长对孩子当前的表现及将来的发展表现出较高担忧，如94.48%的家长对孩子的养老问题表示担忧。机构宜为家长提供辅导及咨询。

（6）家长对现有政策、措施及资源，仍有许多不满意。政府、社区需要共同努力，拓展及整合资源，以满足家长的需要。

（7）对学龄前自闭症儿童的教育安置，大部分家长（63.71%）希望孩子能进入日间幼儿训练中心。而对学龄期自闭症儿童的教育安置，49.19%的家长希望能让孩子到普通学校随班就读。政府宜考虑家长的需要及自闭症孩子的学习能力，发展不同的教育安置措施，如特教班、资源班及融合班等。

（8）对轻度智障孩子成年后的服务，家长希望有不同的选择。政府需要有计划地提供不同的安排，如职业训练中心、福利企业、庇护工厂、辅助就业服务、辅助就业及宿舍服务等。

（9）对严重智障孩子成年后的服务，政府可提供托养、居家照顾、日间照料和庇护就业服务。

（10）有少数家长仍对自闭症孩子持有负面态度。机构和社区宜为家长进行心理辅导，并提供不同资源及参与有关活动的机会。

（二）机构问卷数据

1. 机构创始人及负责人的基本信息

调查共收回37份机构问卷，其中广东33份，广西3份，海南1份。这37间机构中，超过三分之一都已经成立了五年以上，如表2－1。机构负责人中，63.90%仍由机构创始人担当，有70.27%的负责人年龄在40岁以下，82.36%的负责人具有大专或本科学历，如表2－2、表2－3、表2－4所示。大部分负责人（67.65%）主要通过在职培训而接受特殊教育训练，见表2－5。机构创始人中，55.88%其子女患有自闭症，相应地，51.35%的创始人表示，创办机构的目的是为了解决其孩子的就学问题，同时这也可解决其他孩子的就学问题，见表2－6、表2－7。

表2－1　机构成立年限（n＝37）　　（%）

1年以下	1～3年	3～5年	5年以上
8.11	37.84	18.92	35.14

表2－2　创始人是否与现任负责人相同（n＝36）　　（%）

是	否
63.90	36.10

表2－3　现任机构负责人年龄（n＝37）　　（人）

30岁以下	31～40岁	40岁以上
11	15	11

表2－4　现任机构负责人文化程度（n＝34）　　（%）

初中及以下	高中	中专	大专	本科	研究生
0	2.94	14.71	41.18	41.18	0

表 2－5 负责人特殊教育训练情况（n＝34） （%）

无相关培训	中专时专业	大专时专业	本科时专业	研究生时专业	参加过职前培训	参加过在职培训	其他
0	5.88	8.82	2.94	2.94	41.18	67.65	35.29

注：此题为多项选择

表 2－6 创始人子女是否患有自闭症（n＝34） （%）

是	否
55.88	44.12

表 2－7 机构创办目的（n＝37）

目 的	百分比（%）
创始人的孩子没有地方去，解决他的问题，同时解决其他孩子的问题	51.35
学了特殊教育，对这个领域感兴趣	37.84
在其他机构做过自闭症训练，想继续做	24.32
做过其他工作，想换一个领域	5.41
其他	29.73

注：此题为多项选择题。

2. 机构注册及运营状况

77.14%的机构是民办非企业机构，如表 2－8。机构的注册部门，主要是民政部门（占61.11%）及工商部门（占19.44%），而教育部门（占13.89%）及卫生部门（占2.78%）则较少，见表 2－9。机构的主管单位，主要依次为残疾人联合会（27.78%）、教育局（13.89%）、民政局（11.11%）及卫生局（2.78%），如表 2－10 所示。

表 2－8 机构性质（n＝35） （%）

社会团体	民办非企业	医疗机构	事业单位	其他
2.86	77.14	0	14.29	5.71

表 2-9　机构注册部门（n=36）　（%）

民政部门	工商部门	教育部门	卫生部门	其他
61.11	19.44	13.89	2.78	13.89

注：此题为多项选择，其中有两家机构表示在民政部门和教育部门都注册过，还有两家机构表示在民政和工商部门都注册过。“其他”表示正在申请注册中。

表 2-10　机构主管单位（n=36）　（%）

残疾人联合会	民政局	卫生局	教育局	未注明
27.78	11.11	2.78	13.89	16.66

绝大多数机构（83.33%）的场地来源于租赁，75.00%的机构启动经费来源于创始人自筹。91.18%的机构表示其年度经费主要来源于儿童的学费，占经费比例的80.39%。具体见表2-11、表2-12、表2-13、表2-14所示。有9家机构表示曾经得到政府的资助，资助金额从3000元到25万元不等，平均为77183.33元。大部分机构认为其优势是“开设的课程比较有特色”（72.22%）和“机构设施较完善”（63.89%），仅有33.33%的机构认为他们的“师资很雄厚”，如表2-15。机构创办及运营中遇到的困难，主要是“政府支持不够”（83.33%）、“资金不足”（77.78%）、“社会大众了解甚少，支持不够”（72.22%）、“专业教师和治疗人员缺乏”（63.89%），以及“信息不畅，与外界（同行）交流较少”（33.33%），如表2-16。

表 2-11　场地来源（n=36）　（%）

租赁	无偿提供	自主产权	其他
83.33	11.11	2.78	2.78

注：无偿提供方主要有残疾人联合会和政府部门。

表 2-12　机构启动经费来源（n=36）　（%）

创始人自筹	捐款	政府拨款	家长共同出资	其他
75.00	11.11	8.33	11.11	2.78

注：此题为多项选择题。

表 2－13 机构年度经费来源（n＝34）（%）

学费	政府拨款	捐款	其他
91.18	41.18	32.35	11.76

注：此题为多项选择题。

表 2－14 经费构成比例（%）

学费（n＝28）	政府拨款（n＝14）	捐款（n＝12）
80.39	22.04	28.45

注：此题为多项选择题。其中少部分受访者表示经费来自创建者自己补贴和相关项目资助，但未标明数值。

表 2－15 机构的优势（n＝36）

优　势	百分比（%）
规模相对较大	52.78
接受的残疾儿童类别较多	41.67
机构间合作支援较好	36.11
机构设施较完善	63.89
开设的课程比较有特色	72.22
治疗或训练方法较独特	50.00
师资很雄厚	33.33
其他	13.89

注：此题为多项选择题。

表 2－16 机构创办及运营中遇到的困难（n＝36）

困　难	百分比（%）
政府支持不够	83.33
专业教师和治疗人员缺乏	63.89
资金不足	77.78
社会大众了解甚少，支持不够	72.22
信息不畅，与外界（同行）交流较少	33.33
其他	8.33

注：此题为多项选择题。

3. 机构师资状况

机构教师的平均人数为21人。有些机构的规模很大，教师人数达到110人，也有的机构只有3名教师；绝大多数教师（82.00%）的教龄在五年以下，如表2－17、表2－18所示。机构教师中获得特殊教育本科学位或大专学位的比例较少，仅分别占2.92%和9.89%，如表2－19。大部分机构的教师工资，处于2000元至3000元之间；一般来说，工龄越长工资越高，如表2－20所示。

表2－17　华南地区自闭症机构工作人员数

	平均人数	最大值	最小值
行政管理	2.5	14	1
会计出纳	1.4	3	0.5*
后勤人员	3.0	35	1
公关项目	1.7	5	0.5*
教师	21.0	110	3
其他			

注：*表示该职位由其他教职员兼任

表2－18　机构教师教龄情况（n＝750）　（%）

1年以内教龄	1～3年教龄	3～5年教龄	5年以上教龄
24.40	31.47	26.13	18.00

表2－19　机构教师教育背景（n＝617）

教育背景	百分比（%）	教育背景	百分比（%）
特殊教育本科	2.92	社会工作大专	1.46
特殊教育大专	9.89	其他教育本科	8.75
特殊教育中专	3.08	其他教育大专	9.40
幼儿教育本科	4.70	其他教育中专	3.89
幼儿教育大专	5.02	其他专业本科	3.08
幼儿教育中专	12.48	其他专业大专	11.67
心理学本科	1.94	其他专业中专	11.18

（续表）

教育背景	百分比（%）	教育背景	百分比（%）
心理学大专	3.73	高中毕业	5.51
社会工作本科	1.30	其他	0.00

注：部分机构没有回答此问题，故数据统计不完全，统计的教师总数为617名。

表2－20　机构教师工资情况　（%）

	低于1500	1501～2000	2001～3000	3001及以上
新教师（1年以下）（n＝31）	51.61	45.16	3.23	0.00
1～2年教龄（n＝29）	13.79	34.48	51.72	0.00
3～5年教龄（n＝30）	0.00	20.00	40.00	40.00
6年以上教龄（n＝22）	0.00	13.64	18.18	68.18

4. 机构服务对象及模式

这些机构中，有91.67%的机构为1～6岁的儿童提供服务，72.22%的机构为7～16岁的儿童提供服务，还有22.22%的机构为16岁以上的儿童提供服务，见表2－21。相应地，有74.29%的机构开设了学龄前儿童班级，51.43%的机构开设了学龄儿童班级，还有些机构采取不分班的形式、只提供一对一服务或只有一个融合班级见表2－22。机构的服务对象主要有自闭症儿童、智障儿童、脑瘫儿童及多动症儿童等，分别有94.59%、64.86%、51.35%、43.24%的机构提供该类儿童服务，如表2－23所示。大多数儿童在机构的平均接受服务时间为6～12个月（42.86%）或1年以上（40%），见表2－24。机构主要接受当地儿童，本省及省外的儿童也占一定比例但人数较少，具体见表2－25。

表2－21　服务对象的年龄范围（n＝36）　（%）

1～6岁	7～16岁	16岁以上
91.67	72.22	22.22

注：此题为多项选择题。

表 2-22 机构开设班级情况（n=35） （%）

学龄前	学龄	其他
74.29	51.43	42.86

注：此题为多项选择题。其他情况有：不分班，家庭模式（不分班），只提供一对一服务或只有一个融合班级等。

表 2-23 机构提供服务类别（n=37） （%）

自闭症	智障	脑瘫	多动症	其他
94.59	64.86	51.35	43.24	29.73

注：此题为多项选择题。

表 2-24 服务对象在机构平均接受服务的时间（n=35） （%）

2个月或以下	3~5个月	6~12个月	1年以上
2.86	14.29	42.86	39.99

表 2-25 机构接受省内外服务对象的人数

	有效样本数（n）	平均数	最大值	最小值
当地	28	24	163	2
本省	22	13	60	2
省外	22	11	40	1

注：部分机构未填写具体数字。

机构的训练模式以全天训练为主，也有的机构采用半天训练或时段训练的模式，如表2-26所示。儿童若到机构就学，有超过一半的机构（52.94%）需要轮候就读，时间约为1~5个月；有的机构（9.52%）甚至轮候要超过一年，儿童才能就读，见表2-27、表2-28。在服务收费标准方面，55.88%的机构收费为2001~3000元/月，29.14%的机构收费为1001~2000元/月，费用主要为学费，如表2-29、表2-30所示。

表 2-26 机构训练模式（n=36） （%）

全天	半天	夜晚	时段	其他
97.22	63.89	8.33	44.44	5.56

注：此题为多项选择题。

表 2－27　到机构就读轮候情况（n＝34）　　（%）

不需要	需要
47.06	52.94

表 2－28　平均轮候时间（仅统计需轮候学校）（n＝21）　　（%）

1～2 个月	3～5 个月	6～12 个月	1 年以上
57.14	33.33	0	9.52

表 2－29　服务收费标准范围（n＝34）　　（%）

全免	500 以下	500～1000	1001～2000	2001～3000	3001～4000	4000 以上
5.88	0	2.94	29.14	55.88	5.88	0

注：机构不同服务项目收费标准可能有不同。

表 2－30　费用包括项目（n＝35）　　（%）

食宿费	学费	治疗费	其他
37.14	97.14	37.14	11.43

注：此题为多项选择题。

5. 机构竞争现状

对中国内地自闭症机构的现状进行评价，表 2－31 的数据显示出，机构十分缺乏专业人士和治疗人士（94.44%），缺乏政府或行业的统一引导（88.89%），机构间的交流合作较少（63.89%），地区差异性较大（52.78%），尚处于起始摸索阶段（41.67%）。而且，机构之间竞争大于合作，主要是争取基金会的资助、政府的资助、专业资料、招生及师资，尤其对于师资和生源的竞争最大，如表 2－32、表 2－33、表 2－34 所示。

表 2－31　当前中国内地自闭症机构所处状态（n＝36）　　（%）

处于起始摸索阶段	地区差异性较大	专业和治疗人士缺乏	缺乏政府或行业的统一引导	交流合作较少	其他
41.67	52.78	94.44	88.89	63.89	2.78

注：此题为多项选择题。

表 2－32 当前中国内地自闭症机构间竞争与合作现状（n＝35） （%）

竞争大于合作	以恶性竞争为主	合作大于竞争	以合作为主	不清楚	其他
57.14	8.57	20.00	0.00	11.43	2.86

表 2－33 自闭症训练机构之间的竞争状况 （%）

	不存在	存在	不清楚	有效样本数（n）
为争取基金会的资助开展竞争	21.62	48.65	29.73	37
为争取政府的资助开展竞争	24.32	59.46	16.22	37
为争取专业资料开展竞争	22.22	61.11	16.67	36
为招生开展竞争	21.62	72.97	5.41	37
为争取更好的师资开展竞争	10.81	83.78	5.41	37
在争取外地生源上开展竞争	39.39	30.30	30.30	33
其他	0	0	0	

表 2－34 机构间竞争最突出方面（n＝37） （%）

争取政府的资助	争取基金会的资助	招生	师资	得到专业的知识培训	其他
27.03	27.03	48.65	72.97	13.51	2.70

注：此题为多项选择题。

6. 机构交流合作状况及效果

机构获取交流或合作机会的途径，主要是通过电子邮件（72.97%）和网络消息（64.86%），还有54.05%的机构通过自己寻找、打听、争取来获取机会。交流方式多是参加会议及参观访问，机构之间的合作主要是共同举办相关活动（58.33%），如表2－35，表2－36，表2－37所示。也有机构较少或没有参与彼此合作，究其原因，主要是缺乏足够的资金。另外，当地政府举办自闭症儿童、家庭或机构的活动也较少，自闭症机构之间缺少合作的平台；而且有些机构比较保守，不愿意分享资源和数据，见表2－38、表2－39。

表 2－35 机构获取交流或合作机会的途径（n＝37）

途 径	百分比（%）
收到电子邮件通知	72.97
在网上看到了消息	64.86
自己寻找，打听，争取	54.05
接到其他机构的电话	37.84
我的机构本身就是合作/交流的牵头人	21.62

注：此题为多项选择题。

表 2－36 机构与其他类似机构交流方式（n＝37）

机构间交流方式	百分比（%）
彼此间很少或没有交流	5.41
机构间互相访问学习	62.16
在相关会议上交流过	81.08
通过电话或网络交流过	56.76
通过第三方组织的参观学习交流过	81.08
其他	2.70

注：此题为多项选择题。

表 2－37 机构与其他机构的合作情况（n＝36）

机构间合作情况	百分比（%）
很少或没有与其他机构合作	19.44
共同举办（组织）过相关活动	58.33
介绍本机构学生到其他机构学习或训练	44.44
彼此间在教学或训练上有协助	47.22
其他	2.78

注：此题为多项选择题。

表 2－38 机构没有与其他机构交流合作的原因（n＝14）

机构间没有交流合作的原因	百分比（%）
缺管信息，不知与哪些机构交流合作	35.71
希望合作，便不知如何进行	57.14
没有足够的资金	78.57

（续表）

	百分比（%）
没有足够的师资	14.29
其他	7.14

注：此题为多项选择题。

图 2－39　当地政府和机构活动情况　（%）

	是	否	有效标本数（n）
当地政府是否举办自闭症儿童、家庭或机构的活动	44.44	55.56	36
当地是否有自闭症机构的合作平台	37.14	62.86	35
是否有机构比较保守，不愿意分享资源、资料等	80.56	19.44	36

7. 机构参与学习网络的情况

机构参与的学习网络或合作联盟，主要是合鸣网和心盟，如表 2－40。活动内容多以培训（84.38%）和经验分享（81.25%）为主，但学习网络较少向机构介绍资助方或其他资源，见表 2－41 和表 2－42。机构期望学习网络或联盟能够多提供一些机构合作和运营的信息（82.86%）、能对不同案例进行针对性较强的培训（80.00%），并且能邀请到更多的国内外专家分享经验（65.71%），如表 2－43 所示。参与合作活动或组织网络后，机构的专业水平、发展的信心及社会认可度都发生了较大变化，具体见表 2－44。机构间合作也存在一定的困难，主要表现在人手、财力、时间安排、协调统筹及交通方面，如表 2－45 所示。

表 2－40　机构参与学习网络情况（n＝37）　（%）

没有参加过相关学习网络	是合鸣网成员	是心盟成员	是其他自闭症网络成员
2.70	91.89	37.84	8.11

注：此题为多项选择题。

表 2－41　机构在学习网络中的情况　（%）

	是	否
机构加入的自闭症学习网络或联盟是否会帮助会员介绍资助方或其他资源	18.75	81.25
机构是否与其他机构分享在自闭症学习网络或联盟中获得的知识或信息	8.57	91.43

表 2－42　机构参与学习网络的活动内容（n＝32）　（%）

才艺比赛	经验分享会	学术交流	训练培训	参观访问
9.38	81.25	75.00	84.38	59.38

注：此题为多项选择题。

表 2－43　对学习网络或联盟的活动内容的期望（n＝35）

	百分比（%）
多一些国内外专家分享经验	65.71
对不同案例进行针对性较强的培训	80.00
多提供一些机构合作和运营的信息	82.86

注：此题为多项选择题。

表 2－44　参与合作活动或组织网络后机构的变化情况　（%）

	几乎没有变化	变化较小	变化较大	有效样本数（n）
机构员工数量	28.57	48.57	22.86	35
机构的专业水平	2.86	40.00	57.14	35
机构的学生数量	20.00	54.29	25.71	35
机构内学生情况的改善	13.89	30.56	55.56	36
机构的资金规模	25.00	55.56	19.44	36
机构发展的信心	0	19.44	80.56	36
机构的社会认可度	2.86	34.29	62.86	35
其他	0	20	80	5

表 2－45　机构间合作存在的困难或障碍（n＝37）　（%）

人手不足	财力不足	时间安排有冲突	协调统筹上做的不够	交通问题
59.46	51.35	48.65	45.95	32.43

注：此题为多项选择题。

8. 自闭症专业有关问题

机构提供了丰富的自闭症训练方法和教学模式，主要有言语治疗、音乐治疗、心智解读、结构化教学法、游戏治疗、感觉统合训练、社交故事、ABA 应用行为分

析及图片交换法（PECS）等。之所以选择这些方法或模式，是因为它们比较有效，而且也有专家（或其他人）推荐，如表2-46，表2-47。97.06%的机构对自闭症学生的训练方法或教学模式有过改变，并赞成教职员应该定期接受培训，家长也应参加相关培训，学校与家长需要多加合作，而且希望能够多邀请有成功案例的机构或家长来分享经验，见表2-48，表2-49所示。

表2-46　机构提供的自闭症训练方法（n=36）

方　法	百分比（%）	方　法	百分比（%）
言语治疗	86.11	听觉统合训练	13.89
物理治疗	19.44	职业治疗	13.89
音乐治疗	80.56	针灸推拿治疗	5.56
心智解读	58.33	社交故事	69.44
结构化教学法	86.11	应用行为分析	88.89
游戏治疗	86.11	图片交换法（PECS）	75.00
药物治疗	0.00	排毒生物疗法	5.56
艺术治疗	33.33	其他	13.89
感觉统合训练	86.11		

注：此题为多项选择题。

表2-47　选择上述方法的原因（n=35）

选择原因	百分比（%）
看别人用，所以才用	5.71
方法或模式比较其有效	88.57
专家（或其他人）介绍	48.57
机构的要求和规定	25.71
从文献或其他媒体得知其有效，所以想试	17.14
其他	5.71

注：此题为多项选择题。

表2-48　机构对自闭症学生的训练方法是否有过改变（n=34）　（%）

否	是
2.94	97.06

表 2－49 提高自闭症孩子的训练水平的建议（n＝35）

建议	百分比（%）
教职员应该定期接受培训	100
家长也应参加相关培训	97.14
学校与家长多加合作	85.71
多请有成功案例的机构或家长分享经验	82.86
其他	8.57

注：此题为多项选择题。

9. 问题及建议

（1）当前机构的创办人，55.88%是自闭症儿童的家长，而且由自己筹资创办，在创办过程中遇到了不同程度的困难。有关部门不但需要定期嘉许，还应从资源及人手方面提供财政支持、专业指导及技术督导。

（2）67.65%的机构负责人是通过在职培训得到特殊教育训练的。有关机构宜定期举办培训课程，以提升机构负责人的学历及经验，并提升他们的经营和管理能力。

（3）91.18%的受访机构收取学费，且学费占年度经费的80.39%。但如果机构收费偏高，又会影响生源，造成资金困难并有碍发展。有关部门宜提供各种补贴，帮助机构健康发展和提升服务质量。

（4）受访机构负责人表示，机构教师的教龄在3年以下的人数占55.87%，收入均在3000元以下，且得到的特教培训较少。机构宜多考虑为教师提供持续培训及提高工资待遇，以稳定教学队伍及提升人才素质。

（5）学生的学费约为2000～3000元/月，对低收入家庭构成了经济负担。政府宜多提供经济援助，协助有困难的家庭。

（6）机构收纳的残疾学生类别不同，主要有自闭症、智障、脑瘫和多动症等。教师需要接受有关的专业培训和认证，以照顾学生的不同学习需要。

（7）为促进机构合作，增强服务素质，机构间宜建立起联盟及学习网络，以促进彼此交流和沟通，提高专业水平。政府或慈善基金可通过专项拨款促成此事。

（8）自闭症的教学方法日新月异，机构应不断寻求新的教学策略，提升教与学的质量。而教师也要通过多种学习及交流机会来掌握最新技术。机构宜多寻求拨款及合作机会来培训教师。

（三）从业人员问卷数据

1. 基本信息

调查共回收问卷342份。从业人员中，女性居多，占88.06%；年龄大多在35岁以下，未婚人数占64.58%。绝大部分从业人员的学历为中专和大专，所占比例分别为29.25%和51.04%，本科及以上学历仅占8.93%。现任职务主要为教师（64.58%）、康复人员（25.00%）、管理（3.57%）、助理（2.08%）和社工（1.79%）。具体数据见表3-1。

图3-1 从业人员基本信息

基本信息	百分比（%）					
性别	男	女				
（n=335）	11.94	88.06				
年龄	25岁以上	25~35岁	35岁以上			
（n=314）	58.92	31.21	9.87			
婚姻状况	已婚	未婚	其他			
（n=336）	35.12	65.58	0.30			
最高学历	初中以下	高中	中专	大专	本科	研究生
（n=335）	0.90	9.85	29.25	51.04	2.36	0.60
现任职务	教师	助理	康复人员	管理	社工	其他
（n=336）	64.58	2.08	25.00	3.57	1.79	2.98

注：1“基本信息”中“n”为有效样本数。2“婚姻状况”中的“其他”指离异、丧偶等婚姻状况。

2. 从业人员的工作生活状况

从业人员中，从事特教工作的年限大部分（72.86%）都低于3年，见表3-2。94.71%的从业人员希望获得自闭症的服务资格认证。其中，50.15%的人员希望能由国家统一认证或有行业标准，39.70%的人员希望开展资格认证的系列培训课程，33.73%希望能安排现有的从业人员进行考核和认证，见表3-3。有70.41%的从业人员接受过在职特教培训，34.02%参加过职前培训。培训以感觉统合训练和

ABA 应用行为分析居多，分别有 85.94% 和 84.38% 的从业人员接受过该类培训，具体数据见表 3－4。

表 3－2 从事特教工作年限（n＝328） （%）

1 年以下	1～3 年	3～5 年	5 年以上
35.06	37.80	14.63	12.50

表 3－3 自闭症服务资格认证情况

是否希望有自闭症资格认证（n＝340） （%）

否	是
5.29	94.71

对自闭症资格认证形式的期望（n＝335）

对认证的期望	百分比（%）
能安排现有的从业人员进行考核和认证	33.73
有工作年限的门槛	8.66
有国家统一的认证，或有统一的行业标准	50.15
有资格认证的系列培训课程	39.70
其他	0.30

注：“对自闭症服务资格认证形式的期望”为多项选择题。

表 3－4 就业前后接受特殊教育培训情况

曾接受过的培训（n＝320）

培 训	百分比（%）	培 训	百分比（%）
言语治疗	37.19	心智解读	32.19
游戏治疗	50.63	感觉统合训练	32.19
职业治疗	7.19	应用行为分析	84.38
物理治疗	9.69	结构化教学法	69.06
药物治疗	2.19	听觉统合训练	22.19
针灸推拿治疗	11.88	图片交换法（PECS）	46.88
音乐治疗	46.25	排毒生物疗法	3.13
艺术治疗	14.06	其他	4.69
社交故事	36.56		

有无参加过培训（n = 338） （%）

有，参加过职前培训	有，参加过在职培训	基本没有
34.02	70.41	7.69

注：此两题为多项选择题。

从业人员面临了许多职业压力，64.90%的人员表示福利待遇太低，61.36%的人员认为专业知识不足，还有33.63%的人员觉得无专业进修机会，如表3－5所示。但绝大多数人员（73.56%）认为从事特教很高尚，对自我地位感受较高；只有3.34%的人员表示因从事特教而感到地位卑微，8.51%的人员觉得因从事特教而被误解或看不起，10.94%的人员表示工作得不到家人或朋友支持，如表3－6所示。从业人员的月工资收入普遍在3000元以下，其中有57.27%的人员月收入在2000元以下。而且除工资外，74.62%的从业人员没有额外收入，20.85%的人员额外收入低于1000元，见表3－7、表3－8。大部分从业人员（78.44%）的家庭人均月收入低于3000元，有64.90%的从业人员收入不能满足支出需求，而34.51%的人员则认为收入基本满足支出，如表3－9、表3－10。从业人员拥有的社会保障主要包括养老保险、医疗保险、失业保险、工伤保险、生育保险和住房公积金，但有24.30%的从业人员没有任何保障，如表3－11所示。在338个样本中，只有67.75%的样本与所服务机构有劳动合约。在从业人员中，83.14%希望工资待遇能够得到改善，60.95%希望专业技能得到提高，见表3－12。

表3－5 面临的职业压力（n = 339）

职业压力	百分比（%）
专业知识不足	61.36
休息时间不足	17.70
人手不足，要照顾的学生太多	22.71
得不到社会认可，有时被歧视	18.29
福利待遇太低	64.90
无专业进修机会	33.63
其他	4.72

注：此题为多项选择题。

表 3－6　自我地位感受（n＝329）

	百分比（%）
因从事特教，感到地位很卑微	3.34
家人或朋友不支持您从事特教	10.94
因从事特教，而被别人误解或看不起	8.51
觉着从事特教很高尚，不在乎别人怎么看	73.56
其他	11.25

注：此题为多项选择题。

表 3－7　月工资收入情况（n＝337）　（%）

2000 及以下	2001～3000	3001～4000	4001～5000	5000 及以上
57.27	31.16	8.01	2.67	0.89

表 3－8　除工资外的其他收入（如加班，课外辅导等）（n＝331）　（%）

没有	少于 1000	1000～2000	2001～3000	3001～4000	多于 4000
74.62	20.85	3.63	0.60	0.60	0.30

表 3－9　家庭人均月收入（n＝320）　（%）

2000 及以下	2001～3000	3001～4000	4001～5000	多于 5000
49.38	29.06	9.38	4.06	8.13

表 3－10　现收入能否满足支出的需要（n＝339）　（%）

不能满足	基本满足	能够满足且有剩余
64.90	34.51	0.59

表 3－11　社会保障情况　（%）

社会保障	养老保险	医疗保险	失业保险	工伤保险	生育保险	住房公积金	其他	没有任何保障
（n＝321）	52.96	58.26	24.61	30.84	24.30	6.85	4.67	24.30

注："拥有的社会保障"为多项选择题。

表 3-12 最期望改善的地方（n=338） （%）

工资待遇	休息时间	专业技能	工作环境	其他
83.14	18.64	60.95	16.27	4.14

注：此题为多项选择题。

3. 所服务的自闭症人士的情况

对于学龄前儿童，分别有62.50%、43.90%的从业人员认为在训练学生的语言表达能力和沟通能力上花费时间最多；对于学龄儿童，45.31%的从业人员认为改善学生的沟通能力较花费精力，45.63%的人员认为在改善语言表达能力上花费精力最多，如表3-13所示。

表 3-13 服务自闭症儿童最耗费精力的方面 （%）

	学龄前自闭症儿童（n=328）	学龄期自闭症儿童（n=309）
智力水平较低，属中重度智障	36.89	38.83
沟通能力差，无法进行沟能	43.90	45.31
对环境刺激过分敏感	9.76	11.00
情绪不稳写，难受控	43.29	44.98
语言表达能力差，或没有说话能力	62.50	45.63
肌能协调有困难	12.80	12.30
对事物或刺激反应迟钝或没有反应	27.74	20.39
其他	5.18	5.83

注：此为多选题。

4. 所服务的自闭症人士的生活适应能力

从业人员认为，所服务的自闭症人士在生活适应上较少能独立完成，绝大部分人需要大量协助，如生活自理（57.49%）、与人沟通（73.86%）等，还有53.50%的从业人员表示其所服务的自闭症人士完全不会外出购物，如表3-14。

表3－14 所服务的自闭症人士的生活适应能力情况 （%）

	独立完成	需少量协助	需大量协助	完全不会	不适用	有效样本数（n）
生活自理	1.80	33.83	57.49	5.69	1.20	334
家居工作	1.22	9.48	50.46	23.85	14.98	327
出外购物	0.61	4.26	27.36	53.50	14.29	329
社区活动	0.93	9.66	54.52	26.17	8.72	321
休闲娱乐	3.08	20.00	48.31	21.23	7.38	325
与人沟通	0.61	8.81	73.86	14.29	2.43	329
结交朋友	0.00	5.49	39.63	44.51	10.37	328
复习功课	0.31	4.94	39.81	37.65	17.28	324
搭乘交通工具	0.61	7.62	34.76	42.99	14.02	328
使用计算机	1.52	5.49	20.73	42.99	29.27	328

5. 对教导自闭症学生的教学及治疗策略的评价

教导自闭症学生的教学及治疗策略上，有91.52%认为ABA应用行为分析方法最有效，其次为感觉统合训练（89.88%）和言语治疗（83.23%），如表3－15。

表3－15 对教导自闭症学生的教学及治疗策略的评价 （%）

	有效用	没效用	中立	未用过	有效样本数（n）
结构化教学法	72.48	0.00	20.80	6.73	327
图片交换沟通	57.06	0.61	21.78	20.55	326
社交故事	49.85	3.06	22.94	24.16	327
心智解读	43.40	4.40	22.33	29.87	318
应用行为分析	91.52	0.00	4.85	3.64	330
感觉统合训练	89.88	0.00	7.67	2.45	326
听觉统合训练	48.26	1.89	23.66	26.18	317
言语治疗	83.23	0.62	10.87	5.28	322
职业治疗	16.83	2.91	18.45	61.81	309
物理治疗	18.27	1.60	25.32	54.81	312

（续表）

	有效用	没效用	中立	未用过	有效样本数（n）
音乐治疗	64.17	1.25	26.48	8.10	321
艺术治疗	37.03	0.63	32.28	30.06	316
游戏治疗	75.86	0.94	15.99	7.21	319
药物治疗	6.37	5.73	31.85	56.05	314
针灸推拿治疗	5.99	2.84	28.08	63.09	317
排毒生物疗法	2.23	3.82	22.29	71.66	314
其他	4.48	0.00	16.42	79.10	67

6. 对自闭症服务的评价

从业人员认为，最需要改善的自闭症服务是社区支持（85.15%），其次是政府提供资助（83.33%）和家长培训（80.79%），如表3－16所示。

表3－16　对自闭症服务的评价　（%）

	需要改善	不需要改善	中立	不适用	有效样本数（n）
早期及诊断评估系统	69.49	8.76	21.75	0.00	331
学生诊断报告	57.75	13.68	27.96	0.61	329
治疗及康复训练信息	70.43	8.23	21.34	0.00	328
康复治疗	70.12	8.84	21.04	0.00	328
辅导及咨询服务	66.46	10.98	22.56	0.00	328
训练课程	65.66	10.54	23.80	0.00	332
学习课程	66.77	11.78	20.85	0.60	331
学生的学习评估及报告	59.63	12.23	28.13	0.00	327
教师的建议	52.60	12.23	34.86	0.31	327
专家的意见	48.62	13.54	37.54	0.31	325
个别学习计划的制定情况	65.65	14.89	18.84	0.61	329
个别学习计划的执行情况	66.67	13.33	20.00	0.00	330
机构或学校的活动	68.90	9.45	21.34	0.30	328

（续表）

	需要改善	不需要改善	中立	不适用	有效样本数（n）
家教活动	69.14	4.94	23.46	2.47	324
家校协作	76.29	7.60	14.89	1.22	329
家长培训	80.79	5.49	13.72	0.00	328
自闭症活动	75.23	6.42	17.74	0.61	327
教育安置（如：学前融合、随班就读等）	78.35	5.49	15.55	0.61	328
转衔服务（从小学到中学各阶段评估及升学准备等）	74.85	4.91	16.56	3.68	326
政府提供资助	83.33	3.33	13.03	0.30	330
社区支持	85.15	3.03	11.21	0.61	330

7. 对自闭症学生学习和生活的担忧

对自闭症学生的学习和生活，90.80%的从业人员担心学生将来的就业机会，也有90.48%的从业人员对学生融入社区的能力表示担忧。在其他方面，如学生平等受教育机会和学生将来的安置机会等方面，也有较高比例的从业人员（均高于85%）表示出对学生的担忧，如表3－17所示。

表3－17 对自闭症学生学习及生活的担忧 （%）

	担心	不担心	中立	不适用	有效样本数（n）
您是否担心自闭症学生的平等受教育权	88.99	4.17	6.85	0.00	336
您是否担心自闭症学生的升学机会	89.91	3.86	4.75	1.48	337
您是否担心自闭症学生的学习能力	83.73	4.14	11.83	0.30	338
您是否担心自闭症学生的学习成就	70.03	7.12	20.18	2.67	337
您是否担心教师对自闭症学生的接纳态度	65.97	20.60	13.13	0.30	335
您是否担心同学对自闭症学生的接纳态度	86.57	6.27	6.87	0.30	335
您是否担心您教导自闭症学生的能力	58.75	17.51	22.55	1.19	337
您是否担心您照顾自闭症学生的能力	49.25	30.63	18.92	1.20	333

（续表）

	担心	不担心	中立	不适用	有效样本数（n）
您是否担心您对自闭症学生的情绪控制	58.46	25.22	15.73	0.59	337
您是否担心自闭症学生的治疗服务机会	78.87	9.52	11.01	0.60	336
您是否担心自闭症学生将来的就业机会	90.80	1.78	6.53	0.89	337
您是否担心自闭症学生将来的安置机会	88.72	3.56	6.82	0.89	337
您是否担心自闭症学生将来的生活	89.64	3.25	6.51	0.59	338
您是否担心自闭症学生的足够照顾	81.38	6.01	11.71	0.90	333
您是否担心自闭症学生的独立能力	89.29	2.98	7.14	0.60	336
您是否担心自闭症学生的健康	71.77	10.51	17.12	0.60	333
您是否担心自闭症学生对家庭的经济负担	83.58	3.28	11.94	1.19	335
您是否担心自闭症学生亲属对他/她的接纳态度	74.55	11.08	13.77	0.60	334
您是否担心自闭症学生融入社区的能力	90.48	1.79	7.14	0.60	336
您是否担心社区人士对自闭症学生的接纳态度	85.11	5.47	9.12	0.30	329

8. 对现有政策、措施及资源的评价

对现有政策、服务、资源、财政、社区设施及活动、随班就读等方面能否满足自闭症人士的需要，表示赞同的从业人员均不足50%。只有在对自闭症人士的支持工作、教育安置和康复治疗的评价上，超过50%的从业人员认为这三方面可以满足自闭症人士的需求，具体见表3－18。

表3－18 对现有政策、措施及资源的看法 （%）

	同意	不同意	中立	不适用	有效样本数（n）
政策能保障自闭症人士的需要	47.15	34.83	18.02	0.00	333
服务能照顾自闭症人士的需要	48.35	30.33	21.32	0.00	333
资源能涵盖自闭症人士的需要	40.36	37.35	21.99	0.30	332
财政能满足自闭症人士的需要	36.34	40.24	22.82	0.60	333
支持工作能适合自闭症人士的需要	50.61	23.64	25.45	0.30	330
教育安置能切合自闭症人士的需要	51.52	25.45	23.03	0.00	330

（续表）

	同意	不同意	中立	不适用	有效样本数（n）
康复治疗能照顾自闭症人士的需要	61.21	18.79	20.00	0.00	330
社区设施能照顾自闭症人士的需要	46.69	30.42	21.69	1.20	332
社区活动能照顾自闭症人士的需要	46.04	29.88	21.65	2.44	328
随班就读能照顾自闭症人士的需要	43.77	25.84	27.96	2.43	329

9. 对所服务的学校/机构工作的满意程度

35.95%的从业人员对政府给予学校或机构的资助表示不满意，只有20.54%的人员表示肯定。82.73%的从业人员认为教职员能以积极的态度照顾学生。而在机构或学校举办的活动能否满足学生的需要方面，只有35.98%的从业人员持肯定态度。在教职员的专业知识方面，也只有32.52%的从业人员表示满意，具体见表3－19。

表3－19 对您所服务的学校/机构工作的满意程度 （%）

	满意	不满意	一般	不适用	有效样本数（n）
机构及学校能协调各种支持措施	38.67	13.29	47.43	0.60	331
机构及学校得到足够的政府资助	20.54	35.95	41.99	1.51	331
机构及学校合理运用政府资助	51.52	14.24	32.12	2.12	330
机构及学校致力于减少孩子受到欺负	66.67	5.45	26.97	0.91	330
机构及学校为学生作评核调适	56.57	6.73	35.47	1.22	327
机构及学校的活动能满足学生需要	35.98	10.67	52.74	0.61	328
教职员和学生之间互相尊重	76.97	3.33	19.09	0.61	330
教职员以积极的态度照顾学生	82.73	2.12	14.55	0.61	330
所有学生都被平等地对待	73.94	5.45	20.00	0.61	330
自闭症学生与同学之间能互相帮助	28.05	15.85	45.43	10.67	328
教职员对教导自闭症学生的信念及方法达成共识	60.18	6.38	32.22	1.22	329
教职员与家长建立伙伴关系	58.84	6.10	34.76	0.30	328
教职员调适课程以照顾孩子个别需要	69.02	4.91	25.15	0.92	326

（续表）

	满意	不满意	一般	不适用	有效样本数（n）
教职员有足够的专业知识	32.52	10.12	57.06	0.31	326
课堂教学能照顾学生的个别差异	57.80	6.12	35.47	0.61	327
教师关注学生，并提供学习支持	70.82	3.04	25.84	0.30	329
后勤人员能关注学生，并提供学习或生活支持	51.53	6.75	38.04	3.68	326
学生能参与课堂学习	44.34	4.59	48.32	2.75	327

10. 从业人员对社会大众态度的评价

90%以上的从业人员认为人们应尊重和公平对待自闭症人士，85%以上从业人员认为社区人士愿意接受自闭症人士在社区并愿意帮助他们，会多参与支持自闭症人士的活动。如表3－20所示。

表3－20　对自闭症人士的态度与看法 （%）

	同意	不同意	中立	有效样本数（n）
接受自闭症人士在您社区居住	86.49	3.60	9.91	333
反对与自闭症人士做邻居	13.86	70.78	15.36	332
与自闭症人士一起读书/工作有困难	33.13	32.52	34.35	329
可以与自闭症人士一起读书/工作	65.76	6.97	27.27	330
愿意与自闭症人士做朋友	81.87	5.14	12.99	331
难与自闭症人士沟通	29.09	33.33	37.58	330
害怕自闭症人士的异常行为	23.48	42.07	34.45	328
愿意协助自闭症人士	86.97	1.82	11.21	330
觉得应与自闭症人士互相尊重	90.27	1.52	8.21	329
自闭症人士应被平等地对待	90.36	2.71	6.93	332
觉得自闭症人士常受到欺负	53.47	18.43	28.10	331
自闭症儿童应可在普通学校读书	54.22	9.34	36.45	332
自闭症儿童在特殊学校读书较适合	50.00	12.58	37.42	326

（续表）

	同意	不同意	中立	有效样本数（n）
自闭症人士应能融入社会	67.58	3.36	29.05	327
社区人士对自闭症人士的接纳不够	72.56	6.10	21.34	328
不需要多认识自闭症的问题及需要	14.20	75.62	10.19	324
会多参与支持自闭症人士的活动	86.75	2.71	10.54	332
很怜爱自闭症人士	76.74	5.74	17.52	331

11. 对自闭症服务的建议

对于康复训练费用，39.10%的从业人员认为应由政府和家庭共同承担，26.57%的认为应由政府，自闭症服务机构和家庭共同承担，也有较小比例人员表示应由社会筹资解决，或是由政府和社会共同承担，见表3－21。在教育安置方面，对于学龄前儿童，81.33%的从业人员倾向于日间幼儿训练中心；而对于学龄期儿童，46.67%的从业人员倾向于日间特殊儿童训练中心，还有30.00%的人员赞同儿童到普通学校随班就读，对其他形式则选择较少如住宿特殊儿童训练中心、住宿式特殊学校等，见表3－22。当孩子步入青少年或成年时期，对于轻度智障者，从业人员期望他们可以到职业训练中心（31.83%）、福利企业（20.42%）和庇护工厂（17.42%），或得到辅助就业（27.03%）、辅助就业及宿舍服务（31.53%）。对于严重智障者，从业人员认为他们所应接受的青少年服务形式有托养（16.46%）、居家照顾（26.52%）、日间照顾（14.02%）及庇护就业（56.10%），如表3－23所示。

表3－21 对康复训练的费用安排的看法（n＝335）

看 法	百分比（%）	看 法	百分比（%）
由政府承担	15.52	由社会筹资	2.99
由家庭承担	0.60	由政府和社会承担	1.79
由机构承担	0.00	由政府家庭和社会承担	6.57
由政府与家庭承担	39.10	由政府机构家庭和社会承担	6.87
由政府机构与家庭承担	26.57		

表 3－22　对自闭症儿童教育安置的看法

对学龄前儿童教育安置的看法（n＝332）　（%）

普通幼儿园随班就读	日间幼儿训练中心	家庭早教支持	幼儿暂托服务	其他
15.91	81.33	10.84	0.90	5.42

对学龄期儿童教育安置的看法（n＝330）　（%）

普通学校随班就读	住宿特殊儿童训练中心	日间特殊儿童训练中心	日间特殊学校	住宿式特殊学校
30.00	10.00	46.67	20.91	8.79

注：此两题为多项选择题。对学龄前儿童的教育安置，也有人认为最好是“机构培训”和“普通幼儿园”结合，各半日。

表 3－23　对青少年或成年自闭症人士所得服务的期望　（%）

轻度智力障碍	职业训练中心	辅助就业及宿舍服务	辅助就业服务	福利企业	庇护工厂	其他
（n＝333）	31.83	31.53	27.03	20.42	17.42	0.30
重度智力障碍	庇护就业服务	居家照顾	托养	日间照料	其他	
（n＝328）	56.10	26.52	16.46	14.02	1.22	

注：此题为多项选择题。

12. 问题及建议

（1）72.86%的从业人员教龄在3年以下，94.71%的从业人员希望有自闭症服务资格认证。有关机构如大学、教师培训机构等，宜提供有资格认证的系列培训，并制定统一的行业标准。

（2）就自闭症的教学需要而言，机构应多提供言语治疗、音乐治疗、心智解读、结构化教学法、游戏治疗、感觉统合训练、社交故事、ABA应用行为分析及图片交换法等训练。提供培训时，宜针对行业人员的职业需要，多加强这些部分的训练内容及制作有关教材。

（3）从业人员的福利待遇太低。受访的从业人员中，57.27%月工资低于2000元，74.62%除工资外没有额外收入，64.90%收入不能满足支出的需要，24.30%

没有任何社会保障，93.15%没有住房公积金，70%或以上没有生育保险、工伤保险和失业保险，超过40%的人员没有医疗保险和养老保险。

（4）61.36%的从业人员认为专业知识不足，超过30%的从业人员认为缺少专业进修机会。机构宜多设交流渠道，设法改善现状，鼓励员工参加专业进修。

（5）有些从业人员觉得自我地位低，如10.94%的从业人员认为家人或朋友不支持自己从事特教，还有8.51%的人员表示因从事特教而被别人误解或看不起。政府及机构宜多为这些教职员做思想引导，并提升特教的专业地位。

（6）自闭症儿童的异常表现或行为，尤其是沟通能力差、情绪波动大及语言表达能力差的学生，让从业人员花费的时间和精力最多。机构宜为从业人员提供支持。

（7）在课程发展方面，机构宜加强生活自理、家居工作、社区活动、休闲娱乐及与人沟通的训练，以满足学生提升生活适应能力的学习需要。

（8）在教导自闭症学生的教学及治疗策略方面，大部分从业人员认为ABA应用行为分析、感觉统合训练和言语治疗三种方法最为有效，应进一步加强和改善这三种教学方法，同时也应引进和尝试一些其他方法如游戏治疗、音乐治疗等。

（9）对自闭症服务的各方面，从业人员均认为需要改善。机构宜分阶段检视各方面工作，提高服务质量，并考虑进行外部评审。

（10）对自闭症学生的学习及生活能力方面，从业人员表示高度的担忧，尤其体现在学生融入社会和就业方面。社会应同心协力，协助自闭症学生。

（11）现有政策、措施及资源在很多方面仍不完善。政府及社区宜共同努力，保障自闭症人士各方面的需要。

（12）机构在工作和服务的各方面仍有很大的改善空间。机构宜不断检讨，找出需要改善的地方，以照顾学生的需要。

（13）人们对自闭症人士的态度和看法仍有偏差，但也逐渐包容。政府仍需努力，教育群众接纳自闭症孩子。

（14）康复训练的费用安排方面，39.10%的受访者希望由“政府和家庭承担”。政府应多增拨资源，协助机构及家庭。

（15）对学龄前儿童的教育安置，政府应多开设日间幼儿训练中心。对学龄期儿童的教育安置，政府应多鼓励儿童进入普通学校随班就读或入读日间特殊儿童训练中心。

（16）对轻度智障者成年后的服务，从业人员中31.83%希望是“职业训练中心”，31.53%希望是“辅助就业及宿舍服务”。政府宜提供不同的选择，如职业训

练中心、福利企业、庇护工厂、辅助就业服务、辅助就业及宿舍服务。对严重智障者成年后的服务，56.10%的从业人员希望有“庇护就业”服务。政府宜加快及完善自闭症人士庇护就业服务。

（四）社区人士问卷数据

1. 基本信息

社区人士问卷共回收880份，其中男性占47.94%，女性占52.06%。超过50%的社区人士的文化程度为大专或以上学历，如表4－1所示。

表4－1　受访者个人信息

受访者个人信息*	百分比（%）					
性别	男	女				
（n＝874）	47.94	52.06				
年龄	20岁及以下	20～30岁	31～40岁	40岁以上		
（n＝861）	17.89	42.51	23.46	16.14		
文化程度	初中及以下	高中	中专	大专	本科	研究生
（n＝866）	12.01	19.63	6.70	24.60	31.99	5.08

*注：“n”为有效样本数。

2. 对自闭症的认识

从年龄来看，40岁以下的受访者中，80%以上都对自闭症有一定了解；60%以上表示了解的渠道主要是“电视/电影”，其次为“网络文章/视频”（20岁以下：48.70%；20～30岁：46.45%）和“报纸杂志”（31～40岁：41.58%）。而在40岁以上的受访者中，只有60%多表示对自闭症有了解，如表4－2所示；了解的渠道主要有电视电影（50.36%），其次为报纸杂志（28.78%），如表4－3。

然而，从对自闭症认识的一些具体问题的调查来看，各年龄段的受访者对自闭症有关的常识性问题了解有误或了解不足。各年龄段的受访者中，均有超过一半的人认为“自闭症就是性格孤僻”。对于“自闭症患者在三岁前就会有异常表现”，

60%以上的30岁及以下和40岁以上的受访者持否定或不清楚态度（20岁及以下：66.9%；21～30岁：64.62%；40岁以上：64.85%）；在31～40岁的受访者中，对该问题持否定或不清楚态度的也有52.76%。也有60%以上的20岁及以下和40岁以上受访者对“自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍”持否定或不清楚态度，对该问题持相同态度的21～40岁的受访者也超过一半，如表4－4所示。

表4－2　了解的残疾类型（按受访者年龄分）　（%）

	20岁及以下	21～30岁	31～40岁	40岁以上
唐氏综合征	25.97	25.68	37.13	22.30
自闭症	87.01	82.24	80.69	61.87
视觉障碍	75.97	75.41	70.79	66.19
智力发育迟缓	56.49	60.38	57.43	49.64
肢体残疾	55.19	59.56	59.90	52.52
多动症	54.55	50.00	53.47	41.73
听觉障碍	73.38	75.96	67.82	66.19
语言障碍	60.39	70.49	63.37	54.68
阿斯伯格综合征	6.49	9.02	12.87	10.79
其他	2.60	2.19	4.95	2.88
有效样本数（n）	154	366	202	139

表4－3　了解残疾类型的渠道（按受访者年龄分）　（%）

	20岁及以下	21～30岁	31～40岁	40岁以上
网络文章/视频	48.70	46.45	37.62	17.99
电视/电影	67.53	66.94	64.85	50.36
报纸杂志	40.26	36.61	41.58	28.78
书籍	29.22	30.33	31.68	20.14
亲朋好友介绍	12.34	11.20	15.84	17.27
医生或专家介绍	20.13	16.39	20.79	17.27
亲友邻居当中有自闭症	11.69	11.20	19.31	12.95
其他	3.25	2.73	4.46	1.44
有效样本数（n）	154	366	202	139

注：此题为多项选择题。

表 4-4　对自闭症的认识（按受访者年龄分）　（%）

	20 岁及以下				21～30 岁			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症就是性格孤僻	52.67	34.67	12.67	150	59.94	33.14	6.92	347
自闭症是天才	18.00	54.67	27.33	150	19.83	60.64	19.53	343
自闭症是视障听障	7.33	64.00	28.67	150	15.99	66.57	17.44	344
自闭症是语言发育障碍	28.00	44.67	27.33	150	34.01	48.99	17.00	347
自闭症可以通过吃药打针治好	12.67	59.33	28.00	150	15.12	61.34	23.55	344
自闭症是照顾管教不良导致的	25.17	50.99	23.84	151	27.83	53.91	18.26	345
自闭症就是精神有问题	27.52	48.99	23.49	149	33.24	48.10	18.66	343
自闭症是由于现代生活环境导致的	46.31	29.53	24.16	149	46.69	27.95	25.36	347
溺爱可以导致自闭症	22.82	41.61	35.57	149	28.49	42.44	29.07	344
自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍	39.60	26.17	34.23	149	44.64	24.64	30.72	345
自闭症患者在三岁前就会有异常表现	33.10	20.69	46.21	145	35.38	20.18	44.44	342
自闭症是先天性疾病	27.21	37.41	35.37	147	26.59	41.91	31.50	346
自闭症是后天造成的，成年后也会发病	39.33	22.67	38.00	150	44.31	22.45	33.24	343

	31～40 岁				40 岁以上			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症就是性格孤僻	58.22	30.52	11.27	213	54.20	24.43	21.37	131
自闭症是天才	27.45	46.08	26.47	204	23.44	48.44	28.13	128
自闭症是视障听障	18.72	56.65	24.63	203	20.77	50.00	29.23	130
自闭症是语言发育障碍	37.44	45.32	17.24	203	30.95	37.30	31.75	126
自闭症可以通过吃药打针治好	17.33	56.93	25.74	202	20.31	50.78	28.91	128

（续表）

	31～40岁				40岁以上			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症是照顾管教不良导致的	24.62	56.78	18.59	199	18.46	56.92	24.62	130
自闭症就是精神有问题	37.25	43.14	19.61	204	36.15	31.54	32.31	130
自闭症是由于现代生活环境导致的	40.39	35.47	24.14	203	29.46	34.11	36.43	129
溺爱可以导致自闭症	27.23	43.07	29.70	202	26.36	37.21	36.43	129
自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍	45.50	26.00	28.50	200	35.38	18.46	46.15	130
自闭症患者在三岁前就会有异常表现	47.24	16.08	36.68	199	35.16	17.19	47.66	128
自闭症是先天性疾病	33.50	32.50	34.00	200	33.08	24.62	42.31	130
自闭症是后天造成的，成年后也会发病	40.10	27.05	32.85	207	32.56	23.26	44.19	129

从教育背景来看，随着受访者学历的提高，他们对自闭症的了解也呈增加趋势。65.38%的初中及以下学历受访者和68.97%的中专学历受访者表示对自闭症有所了解，而大专和本科学历的受访者中分别有81.69%和85.56%了解自闭症，研究生学历的受访者有93.18%表示对自闭症有了解，见表4-5。在了解渠道上，不同学历背景的受访者均表示通过“电视/电影”了解的居多，其比率为54.81%～70.45%；其次为“报纸杂志”（初中及以下23.08%，中专32.76%，研究生65.91%）和“网络文章/视频”（高中33.53%，大专43.19%，本科51.62%），如表4-6所示。

但从对自闭症认识的一些具体问题的调查来看，各学历阶层的受访者对自闭症的了解仍有不足，甚至有错误认识。超过一半的本科及以下学历的受访者认为“自闭症就是性格孤僻”，研究生学历受访者中也有47.73%的人认同该观点。71.28%的初中及以下学历受访者对“自闭症患者在三岁前就会有异常表现”持否定或不清楚态度，其他学历的受访者对该问题持否定或不清楚态度的比例亦较高，分别为：中专55.77%、高中63.92%、大专69.55%、本科58.59%、研究生40.90%。对于“自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍”，各个学历阶段的受访者持否定或不清

楚态度的比例也较高，分别为：初中及以下63.92%、中专62.97%、高中55.28%、大专61.11%、本科57.03%、研究生43.18%，具体数据如表4－7所示。

表4－5　了解的残疾类型（按受访者教育背景分）　（%）

	初中及以下	高中	中专	大专	本科	研究生
唐氏综合征	10.58	17.65	25.86	30.05	35.74	59.09
自闭症	65.38	76.47	68.97	81.69	85.56	93.18
视觉障碍	61.54	64.71	67.24	77.93	80.51	75.00
智力发育迟缓	44.23	50.59	48.28	62.91	63.54	61.36
肢体残疾	50.00	54.71	50.00	60.09	62.82	54.55
多动症	40.38	48.82	50.00	48.83	55.60	54.55
听觉障碍	58.65	66.47	63.79	76.06	80.14	72.73
语言障碍	53.85	58.82	51.72	67.61	71.84	68.18
阿斯伯格综合征	1.92	8.24	10.34	9.39	11.91	22.73
其他	0.00	3.53	0.00	4.69	2.53	6.82
有效样本数（n）	104	170	58	213	277	44

表4－6　了解残疾类型的渠道（按受访者教育背景分）　（%）

	初中及以下	高中	中专	大专	本科	研究生
网络文章/视频	15.38	33.53	29.31	43.19	51.62	56.82
电视/电影	54.81	62.94	62.07	63.85	67.87	70.45
报纸杂志	23.08	32.35	32.76	40.85	40.43	65.91
书籍	14.42	26.47	15.52	30.99	35.74	36.36
亲朋好友介绍	16.35	12.94	8.62	11.74	14.80	15.91
医生或专家介绍	9.62	11.76	15.52	19.25	24.55	18.18
亲友邻居当中有自闭症	10.58	15.29	12.07	14.55	12.64	11.36
其他	0.96	2.35	1.72	3.76	3.97	2.27
有效样本数（n）	104	170	58	213	277	44

注：此题为多项选择题。

表 4－7　对自闭症的认识（按受访者教育背景分）　　（%）

	初中及以下				高中			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症就是性格孤僻	57.29	21.88	20.83	96	61.96	22.09	15.95	163
自闭症是天才	16.84	48.42	34.74	95	19.50	52.83	27.67	159
自闭症是视障听障	18.95	47.37	33.68	95	16.67	54.94	28.40	162
自闭症是语言发育障碍	30.53	38.95	30.53	95	32.72	39.51	27.78	162
自闭症可以通过吃药打针治好	17.89	53.68	28.42	95	18.52	44.44	37.04	162
自闭症是照顾管教不良导致的	17.71	47.92	34.38	96	27.95	47.83	24.22	161
自闭症就是精神有问题	27.08	34.38	38.54	96	40.99	37.27	21.74	161
自闭症是由于现代生活环境导致的	34.38	26.04	39.58	96	41.36	30.25	28.40	162
溺爱可以导致自闭症	20.21	38.30	41.49	94	25.15	40.49	34.36	163
自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍	36.08	19.59	44.33	97	44.72	18.01	37.27	161
自闭症就是性格孤僻自闭症在患者在三岁前就会有异常表现	28.72	21.28	50.00	94	36.08	17.72	46.20	158
自闭症是先天性疾病	27.08	29.17	43.75	96	30.06	33.74	36.20	163
自闭症是后天造成的，成年后也会发病	27.08	26.04	46.88	96	40.99	16.77	42.24	161

	中专				大专			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症就是性格孤僻	55.56	27.78	16.67	54	59.00	36.00	5.00	200
自闭症是天才	30.36	57.14	12.50	56	22.11	54.77	23.12	199
自闭症是视障听障	12.96	57.41	29.63	54	10.61	67.68	21.72	198
自闭症是语言发育障碍	32.08	37.74	30.19	53	33.83	48.26	17.91	201
自闭症可以通过吃药打针治好	16.36	54.55	29.09	55	13.64	66.16	20.20	198

（续表）

	中专				大专			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症是照顾管教不良导致的	22.22	50.00	27.78	54	27.14	57.29	15.58	199
自闭症就是精神有问题	34.55	40.00	25.45	55	34.67	47.24	18.09	199
自闭症是由于现代生活环境导致的	49.09	25.45	25.45	55	47.00	31.50	21.50	200
溺爱可以导致自闭症	28.30	37.74	33.96	53	23.50	49.00	27.50	200
自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍	37.04	27.78	35.19	54	38.89	30.81	30.30	198
自闭症在患者在三岁前就会有异常表现	44.23	17.31	38.46	52	30.46	24.37	45.18	197
自闭症是先天性疾病	31.48	29.63	38.89	54	25.89	43.65	30.46	197
自闭症是后天造成的，成年后也会发病	36.36	21.82	41.82	55	38.38	26.77	34.85	198

	本科				研究生			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症就是性格孤僻	53.87	35.79	10.33	271	47.73	47.73	4.55	44
自闭症是天才	22.96	53.70	23.33	270	9.09	75.00	15.91	44
自闭症是视障听障	15.07	65.81	19.12	272	20.45	68.18	11.36	44
自闭症是语言发育障碍	30.22	52.61	17.16	268	45.45	47.73	6.82	44
自闭症可以通过吃药打针治好	12.92	61.99	25.09	271	15.91	77.27	6.82	44
自闭症是照顾管教不良导致的	24.81	57.04	18.15	270	18.18	77.27	4.55	44
自闭症就是精神有问题	30.22	51.49	18.28	268	18.18	59.09	22.73	44
自闭症是由于现代生活环境导致的	40.30	33.58	26.12	268	36.36	43.18	20.45	44
溺爱可以导致自闭症	29.21	38.95	31.84	267	27.27	50.00	22.73	44
自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍	42.96	24.07	32.96	270	56.82	22.73	20.45	44
自闭症在患者在三岁前就会有异常表现	41.42	13.81	44.78	268	59.09	20.45	20.45	44

（续表）

	本科				研究生			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
自闭症是先天性疾病	30.00	37.41	32.59	270	31.82	29.55	38.64	44
自闭症是后天造成的，成年后也会发病	43.12	26.77	30.11	269	45.45	27.27	27.27	44

3. 对自闭症人士的态度

从年龄来看，21～40岁的受访者更愿意接受与自闭症人士住在同一社区，所占比例分别为21～30岁76.08%、31～40岁70.83%，而40岁以上的受访者持相同态度的仅有57.14%。60%以上的40岁以下受访者表示愿意与自闭症人士做朋友，比40岁以上的受访者赞同比例高（56.92%）。在“是否愿意做志愿者帮助自闭症人士”方面，40岁以上的受访者持肯定态度的比例也低于其他年龄阶段的受访者（20岁及以下67.11%，21～30岁63.95%，31～40岁65.87%，40岁以上50.77%）。在“是否愿意捐助自闭症人士”方面，持肯定态度的31～40岁以及40岁以上受访者所占比例相对较高，分别为71.96%和71.32%。对于“是否愿意参加社区举办的自闭症相关的宣传活动和讲座”，持肯定态度的比例在20岁及以下和40岁以上的受访者中不足一半，分别为48.32%和44.62%，其他年龄段中持肯定态度的受访者亦不足60%，见表4－8。

从教育背景来看，70%以上的大专及以上学历的受访者愿意接受与自闭症人士居住在同一社区，而持相同态度的中专和初中及以下的受访者却不足60%。不足一半的初中及以下学历的受访者表示愿意做志愿者帮助自闭症人士，其他学历受访者持相同态度的比例分别为高中59.51%、中专52.73%、大专66.33%、本科66.29%、研究生72.73%。70%以上的本科和研究生受访者表示愿意捐助自闭症人士，而对此，初中及以下学历受访者只有53.68%持相同态度。不足一半的中专、高中和初中及以下学历的受访者表示会参加社区举办的与自闭症有关的宣传或讲座，大专及以上学历的受访者持相同态度的比例比前者稍高，但亦未超过62%，见表4－9。

表 4－8　对自闭症人士的态度（按受访者年龄分）　　（%）

	20 岁及以下				21～30 岁			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
我接受自闭症人士在我社区居住	66.67	8.67	24.67	150	76.08	8.93	14.99	347
我反对与自闭症人士做邻居	14.86	62.16	22.97	148	13.66	65.70	20.64	344
我与自闭症人士一起读书/工作有困难	32.89	30.20	36.91	149	31.49	34.99	33.53	343
我可以与自闭症人士一起读书/工作	54.97	11.92	33.11	151	47.55	19.31	33.14	347
我愿意与自闭症人士做朋友	63.58	7.95	28.48	151	60.58	11.01	28.41	345
我很难与自闭症人士沟通	25.33	42.00	32.67	150	35.07	37.39	27.54	345
我害怕自闭症人士的异常行为	40.94	24.16	34.90	149	46.09	28.99	24.93	345
我愿意做志愿者帮助自闭症人士	67.11	8.72	24.16	149	63.95	9.01	27.03	344
我觉得应与自闭症人士互相尊重	79.87	6.04	14.09	149	87.25	4.35	8.41	345
我认为自闭症人士应被平等地对待	76.51	9.40	14.09	149	83.82	7.80	8.38	346
我觉得自闭症人士常受到欺负	48.99	30.87	20.13	149	51.01	28.41	20.58	345
我认为自闭症儿童应可在普通学校读书	34.23	29.53	36.24	149	41.74	35.07	23.19	345
我认为自闭症儿童在特殊学校读书较适合	50.68	19.59	29.73	148	58.72	23.55	17.73	344
我认为自闭症人士应能融入社会	65.33	8.67	26.00	150	68.90	11.63	19.48	344
我觉得社区人士对自闭症人士的接纳不足够	50.00	13.51	36.49	148	53.18	12.14	34.68	346
如果社区有开设关于自闭症的宣传或讲座，我会参加	48.32	14.09	37.58	149	53.62	12.17	34.20	345
我不需要多认识自闭症的问题	20.81	53.02	26.17	149	14.49	58.26	27.25	345
我会多参与支持自闭症人士的活动	57.72	8.05	34.23	149	58.79	10.09	31.12	347
我很怜爱自闭症人士	57.72	10.07	32.21	149	61.34	6.98	31.69	344
我会适当捐助自闭症人士	66.00	5.33	28.67	150	67.05	7.51	25.43	346

（续表）

	31～40岁				40岁以上			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
我接受自闭症人士在我社区居住	70.83	9.26	19.91	216	57.14	21.80	21.05	133
我反对与自闭症人士做邻居	17.77	63.45	18.78	197	21.09	56.25	22.66	128
我与自闭症人士一起读书/工作有困难	40.89	31.03	28.08	203	37.98	33.33	28.68	129
我可以与自闭症人士一起读书/工作	61.24	15.31	23.44	209	48.06	20.93	31.01	129
我愿意与自闭症人士做朋友	68.54	9.86	21.60	213	56.92	16.92	26.15	130
我很难与自闭症人士沟通	39.51	39.02	21.46	205	38.76	39.53	21.71	129
我害怕自闭症人士的异常行为	39.80	39.30	20.90	201	31.75	39.68	28.57	126
我愿意做志愿者帮助自闭症人士	65.87	12.50	21.63	208	50.77	18.46	30.77	130
我觉得应与自闭症人士互相尊重	82.79	7.44	9.77	215	68.46	13.08	18.46	130
我认为自闭症人士应被平等地对待	82.33	7.91	9.77	215	65.38	14.62	20.00	130
我觉得自闭症人士常受到欺负	59.22	25.73	15.05	206	45.74	28.68	25.58	129
我认为自闭症儿童应可在普通学校读书	39.70	37.19	23.12	199	34.11	41.86	24.03	129
我认为自闭症儿童在特殊学校读书较适合	61.88	18.81	19.31	202	53.54	23.62	22.83	127
我认为自闭症人士应能融入社会	70.53	14.49	14.98	207	55.81	24.03	20.16	129
我觉得社区人士对自闭症人士的接纳不足够	59.07	15.35	25.58	215	47.29	20.16	32.56	129
如果社区有开设关于自闭症的宣传或讲座，我会参加	59.22	13.59	27.18	206	44.62	22.31	33.08	130
我不需要多认识自闭症的问题	21.65	54.12	24.23	194	22.22	59.52	18.25	126
我会多参与支持自闭症人士的活动	61.24	15.31	23.44	209	52.34	17.19	30.47	128
我很怜爱自闭症人士	64.32	8.45	27.23	213	56.15	15.38	28.46	130
我会适当捐助自闭症人士	71.96	6.07	21.96	214	71.32	9.30	19.38	129

表 4-9 对自闭症人士的态度（按受访者教育背景分） （%）

	初中及以下				高中			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
我接受自闭症人士在我社区居住	57.89	14.74	27.37	95	65.06	12.05	22.89	166
我反对与自闭症人士做邻居	17.02	57.45	25.53	94	19.25	57.14	23.60	161
我与自闭症人士一起读书/工作有困难	42.11	26.32	31.58	95	38.51	26.09	35.40	161
我可以与自闭症人士一起读书/工作	42.71	19.79	37.50	96	49.08	19.63	31.29	163
我愿意与自闭症人士做朋友	58.33	9.38	32.29	96	61.96	12.27	25.77	163
我很难与自闭症人士沟通	37.89	40.00	22.11	95	36.65	36.02	27.33	161
我害怕自闭症人士的异常行为	35.79	32.63	31.58	95	43.13	30.63	26.25	160
我愿意做志愿者帮助自闭症人士	48.42	15.79	35.79	95	59.51	11.04	29.45	163
我觉得应与自闭症人士互相尊重	69.07	16.49	14.43	97	77.78	6.17	16.05	162
我认为自闭症人士应被平等地对待	66.67	12.50	20.83	96	75.61	10.37	14.02	164
我觉得自闭症人士常受到欺负	43.75	35.42	20.83	96	49.69	32.92	17.39	161
我认为自闭症儿童应可在普通学校读书	40.43	36.17	23.40	94	35.58	39.26	25.15	163
我认为自闭症儿童在特殊学校读书较适合	51.06	27.66	21.28	94	55.90	18.63	25.47	161
我认为自闭症人士应能融入社会	56.84	17.89	25.26	95	58.64	19.14	22.22	162
我觉得社区人士对自闭症人士的接纳不足够	46.94	19.39	33.67	98	48.45	18.01	33.54	161
如果社区有开设关于自闭症的宣传或讲座，我会参加	34.74	21.05	44.21	95	42.59	17.90	39.51	162
我不需要多认识自闭症的问题	13.83	61.70	24.47	94	19.25	52.17	28.57	161
我会多参与支持自闭症人士的活动	44.21	12.63	43.16	95	53.42	10.56	36.02	161
我很怜爱自闭症人士	50.00	15.63	34.38	96	60.37	7.93	31.71	164
我会适当捐助自闭症人士	53.68	11.58	34.74	95	68.52	6.79	24.69	162

（续表）

	中专				大专			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
我接受自闭症人士在我社区居住	54.55	20.00	25.45	55	75.62	8.46	15.92	201
我反对与自闭症人士做邻居	20.37	57.41	22.22	54	16.67	65.15	18.18	198
我与自闭症人士一起读书/工作有困难	35.19	33.33	31.48	54	30.46	37.06	32.49	197
我可以与自闭症人士一起读书/工作	49.09	20.00	30.91	55	49.00	18.00	33.00	200
我愿意与自闭症人士做朋友	60.00	12.73	27.27	55	60.00	10.50	29.50	200
我很难与自闭症人士沟通	44.44	29.63	25.93	54	31.50	41.50	27.00	200
我害怕自闭症人士的异常行为	47.17	22.64	30.19	53	42.42	30.81	26.77	198
我愿意做志愿者帮助自闭症人士	52.73	10.91	36.36	55	66.33	10.55	23.12	199
我觉得应与自闭症人士互相尊重	61.11	12.96	25.93	54	83.84	7.07	9.09	198
我认为自闭症人士应被平等地对待	60.00	10.91	29.09	55	81.41	11.56	7.04	199
我觉得自闭症人士常受到欺负	44.44	29.63	25.93	54	54.77	27.14	18.09	199
我认为自闭症儿童应可在普通学校读书	35.19	35.19	29.63	54	44.44	29.29	26.26	198
我认为自闭症儿童在特殊学校读书较适合	53.70	25.93	20.37	54	57.29	23.62	19.10	199
我认为自闭症人士应能融入社会	56.60	18.87	24.53	53	73.23	10.61	16.16	198
我觉得社区人士对自闭症人士的接纳不足够	41.82	16.36	41.82	55	56.06	13.13	30.81	198
如果社区有开设关于自闭症的宣传或讲座，我会参加	48.15	14.81	37.04	54	57.29	11.56	31.16	199
我不需要多认识自闭症的问题	30.19	47.17	22.64	53	18.59	55.28	26.13	199
我会多参与支持自闭症人士的活动	48.15	20.37	31.48	54	56.50	14.00	29.50	200
我很怜爱自闭症人士	60.00	7.27	32.73	55	58.59	10.61	30.81	198
我会适当捐助自闭症人士	61.82	1.82	36.36	55	68.00	7.50	24.50	200

（续表）

	本科				研究生			
	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)	同意	不同意	不清楚	有效样本数(n)
我接受自闭症人士在我社区居住	75.28	8.86	15.87	271	70.45	15.91	13.64	44
我反对与自闭症人士做邻居	10.11	70.41	19.48	267	15.91	63.64	20.45	44
我与自闭症人士一起读书/工作有困难	32.84	34.70	32.46	268	22.73	50.00	27.27	44
我可以与自闭症人士一起读书/工作	56.51	13.75	29.74	269	56.82	20.45	22.73	44
我愿意与自闭症人士做朋友	66.42	9.33	24.25	268	56.82	18.18	25.00	44
我很难与自闭症人士沟通	29.37	41.64	29.00	269	36.36	40.91	22.73	44
我害怕自闭症人士的异常行为	38.06	35.82	26.12	268	36.36	40.91	22.73	44
我愿意做志愿者帮助自闭症人士	66.29	10.11	23.60	267	72.73	11.36	15.91	44
我觉得应与自闭症人士互相尊重	90.30	2.61	7.09	268	90.91	2.27	6.82	44
我认为自闭症人士应被平等地对待	87.64	5.99	6.37	267	79.55	6.82	13.64	44
我觉得自闭症人士常受到欺负	51.69	25.84	22.47	267	54.55	22.73	22.73	44
我认为自闭症儿童应可在普通学校读书	34.70	37.69	27.61	268	40.91	34.09	25.00	44
我认为自闭症儿童在特殊学校读书较适合	59.93	20.22	19.85	267	52.27	20.45	27.27	44
我认为自闭症人士应能融入社会	71.75	9.67	18.59	269	70.45	11.36	18.18	44
我觉得社区人士对自闭症人士的接纳不足够	56.55	12.36	31.09	267	52.27	9.09	38.64	44
如果社区有开设关于自闭症的宣传或讲座，我会参加	58.80	11.61	29.59	267	61.36	15.91	22.73	44
我不需要多认识自闭症的问题	16.79	60.45	22.76	268	13.64	56.82	29.55	44
我会多参与支持自闭症人士的活动	66.17	8.92	24.91	269	61.36	13.64	25.00	44
我很怜爱自闭症人士	62.92	7.12	29.96	267	56.82	11.36	31.82	44
我会适当捐助自闭症人士	72.86	6.32	20.82	269	75.00	6.82	18.18	44

4. 问题及建议

（1）对自闭症的认识方面，各年龄段的受访者对自闭症有关的常识性问题了解有误或不足。例如各年龄段受访者中超过一半比例认为“自闭症就是性格孤僻”、不清楚“自闭症患者在三岁前就会有异常表现”及“自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍”。而40岁以上的受访者中，只有60%多表示对自闭症了解。从教育背景来看，较低学历的受访者对自闭症的了解也不多。由此可见，社区人士对残疾类型的了解仍不够，这有碍于残疾服务及教育的发展。政府宜通过多种媒体介绍各类残疾，让社区人士尤其是年长及低学历的社会人士多了解残疾人的特征及需要，并建立包容及接纳的态度，创建和谐社区。

（2）对自闭症人士的态度方面，从年龄来看，年轻的受访者更愿意接受与自闭症人士住在同一社区、愿意与自闭症人士做朋友、持较高的肯定态度。从受访者的教育程度来看，只有较高学历的人士会持相同的态度。社区人士对自闭症及自闭症人士仍有不同程度的误解，对自闭症的特征怀有恐惧心理。政府或教育机构宜多推行社区教育，教育大众；并参考外国经验，制定反残疾歧视措施，宣传及推广社会共融。

三、分析讨论

（一）自闭症家庭承受的精神压力和经济压力

1. 自闭症家庭承受着巨大的精神压力

自闭症患者的出现，对家庭的冲击非常严重。面对自闭症孩子这一特殊群体，家长首先要承受巨大的精神压力。研究表明家长在接纳子女是自闭症这个事实的过程中，经历了“怀疑—否认—挣扎—接受”四个心理过程（刘青，2010），同时伴随着紧张和焦虑、急于求成和期望过高、压抑沉闷和缺乏信心、过于依赖和过分顺从等心理状态（陈妙盈，2008）。本次调查发现，78.28%的自闭症儿童家长曾经历过“摆正心态，重拾信心，积极带孩子寻求治疗和康复训练”的过程，而29.47%的受访家长表示这一过程所经历的时间在1年以上，更有家长表示这种消极思想无

法摆脱，会伴随一生。

而这些精神压力主要来源于家庭矛盾、未来预期与现实落差、社会歧视等（李宗华等，2009；李凤，2010；王卓群，2010）。主要表现在以下几个方面（Gray，2003）：①个人生活及情绪受到影响。研究中许多家长表示“很困惑，迷茫”，“不知所措”。“当自己的孩子被确诊为自闭症时，根本无法接受这个事实，使我对生活失去了信心”。“开始不相信孩子患有自闭症，不接受现实，特别烦心，好多天都睡不着”。“觉得未来的日子没有希望了”。“曾经觉得我很无助、很绝望，有严重的抑郁症，想自杀”。②婚姻家庭关系改变。有家长表示“不能接受，家庭不睦，几乎家庭离散，恐惧失望，觉得没尊严，想寻短见”。个案访谈中亦有家长表示“孩子确诊为自闭症后，父亲认为是母亲的原因造成的。如果要生第二胎，担心还会出现同样的问题，所以家庭因此发生了变化”，详见家长个案访谈六。有关研究（Bright，1996）也提出相同的观点。③对自闭症子女培训的态度不同。每个自闭症儿童都有多个照顾者，如果照顾者对培训的态度不同，争执不下，便会引发矛盾（李宗华，许永霞，2009）。④工作时间改变。在工作方面，有的母亲为了给孩子寻求治疗，而放弃工作在家照看孩子（见家长个案访谈八），更有父母双方为了方便孩子的康复治疗而辞掉稳定工作，仅靠父亲打工维持生计（家长个案访谈十二）。也有相关研究（Gray，2003）表示，自闭症孩子的父亲和母亲在工作方面存在显著差异，母亲往往会为了孩子放弃工作或者只做兼职，以保证有足够的时间照顾孩子；而父亲表示并未因孩子造成多大影响，可以因为工作不必随时照顾孩子，甚至有家长以工作来逃避面对子女。⑤社会对自闭症儿童的歧视而产生的压力。本次研究中，许多家长表示孩子在外出时会遭到嘲笑或歧视，56.94%的家长每周带孩子外出进行户外活动的次数只有1～2次，5%的家长表示几乎没有带孩子外出进行过户外活动，更有家长表示自己本身就厌弃自己的自闭症孩子，如“孩子慢慢地长大，在外出时候总是受别人的歧视眼光、别人的流言蜚语，给我们带来了很大的困扰，进学校学校也不要”。“但我心里面厌弃他，拒绝他，对他不抱希望”。“怕孩子不能正常自理，怕周围的人歧视孩子”。“受到歧视，排斥”。“家庭中的一些老人不能接受，遇到外面人的嘲笑时，又开始左右摇摆，不想承认了”。“外出时受到白眼及不理解”。李宗华等人的研究（李宗华，许永霞，2009）表明，社会对自闭症儿童不能很好地包容和接纳，甚至存在着歧视。家长出于对自闭症儿童的保护，

一般不希望外界知道自己的孩子身患自闭症，这样他们因有一个自闭症的孩子而成为一个“自闭的家庭”，他们的心理特别敏感脆弱，在涉及到孩子的问题上，封闭性强，自我保护意识很高。⑥长期照料而身心俱疲。长期收效甚微而又心存希望的照顾自闭症儿童的过程，是备受煎熬的，这常常让照顾者感到疲惫不堪、心理难以承受。当孩子拒不配合学习或者闹情绪时，照顾者难以一直心平气和；照顾者每天陪孩子上课，讲课的内容对他们来说是小儿科的知识，单一枯燥；照顾者对上课不感兴趣，但每天还要硬着头皮重复着（李宗华，许永霞，2009）。

2. 自闭症家庭承受着巨大的经济压力

除了精神压力外，自闭孩子家庭尤其是低收入家庭也饱受着经济压力。自闭症孩子的康复训练是一个长期过程，当前提供康复训练的机构多为私人机构，收费较为昂贵。调查发现，73.63%的受访家庭表示孩子的康复训练费用完全由家庭承担。而79.29%的受访家庭月收入水平在5000元以下，其中52.81%的家庭月收入低于3000元。超过一半的受访家庭表示孩子每月的康复训练费用支出超过家庭月收入的50%，其中超出家庭月总收入的占24.39%。昂贵的训练费用和微薄的政府补助，令许多家庭债台高筑。许多自闭症孩子只能呆在家里，失去了康复训练机会。

研究发现，造成这种困难的原因主要有以下几点。

（1）家庭经济来源减少。由于自闭症孩子缺乏社交和生活自理能力，有些孩子甚至会有自残行为，因而他们的身边时刻都需要有人陪护。许多家庭中父亲或母亲因此放弃工作，专心照料孩子，陪他们进行康复训练。家庭的收入只能靠父亲或母亲一人支撑（如家长个案访谈八），家庭的经济压力加大。

（2）康复训练费用支出庞大。目前自闭症的康复训练机构中，77.14%为民办非企业，这一性质决定了机构必然会收取学费以维持正常的运营和发展。调查发现91.18%的机构表示会收取学费作为年度经费来源，学费所占经费比例约为80.39%。55.88%的自闭症服务机构收费标准在2001～3000元/月，而这一收费标准已是许多家庭月收入的50%以上。个案访谈中有家长表示，孩子的培训治疗情况取决于家庭的收入。收入好时，能持续接受培训一段时间；收入不好时，就只能呆在家里（家长个案访谈一）。

（3）政府援助不足。研究显示，目前自闭症儿童的康复训练费用由政府和家庭

共同承担的占 8.52%，而完全由政府承担的不足 2%。2006 年中国残疾人联合会将自闭症划为精神类残疾，自闭症可以享受相关残疾人补助。根据《深圳市残疾人特殊困难救济补助办法》（深圳人民市政府令第 117 号）规定，具有本市常住户籍并持有残疾人证的重度残疾人，可申请困难定期补助，每年申请一次，补助标准为每人每月 200 元。享有城乡居民最低生活保障并持有残疾人证的本市常住户籍残疾人，可申请医疗康复费补助，每半年申请一次，补助标准为每人每月 100 元。文件并未涉及相关残疾人士康复训练补助。此外，有深圳市户口的自闭症儿童（0～14 岁）还可得到深圳市福彩金的援助，但是名额有限，获得资助的自闭症儿童每年可以得到不超过 10000 元的康复训练补助。显然，政府提供的援助无法满足自闭症儿童康复训练的需要，尤其是那些因为不符合资格而被排除在外的自闭症患者还有很多，如居住在深圳但没有深圳市户籍、超过 14 岁的患者，以及没能提供相关证件的自闭症患者（如相关医院出具的鉴定书、残疾人证等）。

（4）非本地户籍家庭得不到政府的有效支持，还要支付额外费用。在深圳市，仅有 200 多万户籍人口，暂住人口超过一千万，其中外来务工人员有 500 万人以上。而政府对残疾人的援助和普惠政策大部分仅限于有深圳市户籍的残疾人士，非深圳户口的自闭症儿童不但得不到政府的经济支持，在公立学校就读还要支付借读费，这加重了他们的经济负担，详见家长个案访谈一。个别家庭仅在过年时得到政府派发的一些生活用品（机构访谈二、家长个案访谈一和十五）。

（5）社会支持覆盖面较窄。随着自闭症宣传的不断增加，社会各界对自闭症人士的关注也不断提高。一些公益基金也把爱心送给自闭症儿童，为他们的康复训练提供一定的经济支持，如壹基金公益基金、社会福利基金等。但是，这些基金大多投向康复训练机构，自闭症儿童需要通过康复机构进行申请。换句话说，他们首先要在康复机构就读，才可以申请基金。对于那些本来就无经济能力去康复机构就读的儿童，则已经失去了申请机会。而且每批资助的名额有限，并不是每间自闭症康复训练机构都会获得资助机会，因而就读于没有获得基金资助机构的自闭症儿童也就无法获得资助。这些资助并非持续性的，而是有时间限制的，每年发放一次，覆盖面仍旧很狭窄。

（6）宣传力度不够。许多家长由于信息不畅，令子女失去救助机会。访谈中有 4% 的家长表示没有听说过自闭症服务机构，更有家长表示不知道去哪里申请援助，

55.56%的受访机构表示当地政府没有举办自闭症儿童、家庭或机构的活动。而对自闭症的社会倡导和宣传，多是由一些由自闭症孩子的父母组成的家长组织或民办自闭症服务机构如深圳市自闭症研究会等在进行。

（二）自闭症家庭的诉求

自闭症儿童的康复教育是自闭症家庭的责任，也是政府和社会的责任，只有在家庭、政府和社会的共同努力下才有可能让自闭症儿童重返社会的主流。然而，在我国自闭症服务体系尚未健全的情况下，自闭症孩子及其家长当前面临怎样的困境呢？他们有什么诉求呢？

1. 加强和提高自闭症儿童随班就读服务

近年来，随着融合教育在世界范围内的不断推广，融合教育在我国也取得了一定的发展，但是融合教育的质量不尽如人意，许多特殊儿童得不到他们需要的教育（魏轶兵，2006）。对自闭症儿童而言，普通学校结构化的生活强制性地缩小了自闭症孩子的自闭时空，学校集体生活是自闭症学生学习社会规则的最佳途径（甄岳来，李忠忱，2010）。然而目前自闭症儿童的随班就读情况却令人担忧，存在着诸多问题。

（1）自闭症儿童就学无保障，常被幼儿园/小学拒之门外或劝退。调查中有机构负责人表示“孩子们在活动（相关社会倡导活动等）之余，其他时间没有地方可以去，社会、幼儿园和学校都不接收他们”（机构负责人访谈三），也有家长表示“孩子读书被普通学校拒绝，而父亲唯一的希望仅是有学校能接收孩子，不用交借读费”（家长个案访谈一）。

（2）学校缺乏支持自闭症儿童的软硬件设备，教师不具备处理自闭症儿童的知识，自闭症儿童常被冷落或孤立，令随班就读变成“随班混读”，失去融合教育的意义，因而许多家长不愿意孩子“随班就读”。如某机构负责人（也是自闭症孩子的家长）表示也曾尝试让孩子融入到普通学校就读，虽然被拒绝但他事后反而感到庆幸，他认为普通学校的人数比较多，老师对自闭症孩子的关照会比较少，再加上普通学校的环境设备也不适合自闭症孩子就读（负责人访谈二）。而另一位机构负

责人（受访机构一的负责人）表示，（机构）也曾招收普通学生（大概有 17～18 个），但是他们逐渐都转走了，剩下不多，不足以创设一个普通幼儿园的教学环境。所以她就建议恢复情况较好的学生尝试到普通幼儿园就读，如果发觉孩子不适应就立刻停止去普通幼儿园，再返回机构。但此举并没有得到相关家长的认可，家长并不理解此种做法，或许是担心孩子无法适应普通幼儿园，因为目前普通幼儿园中不具备照顾自闭症孩子的师资和设备。

本次问卷调查显示，对于学龄前自闭症儿童的教育安置，63.71% 的家长和 81.33% 的从业人员认为“日间幼儿训练中心”最合适。而对于学龄期自闭症儿童的教育安置，家长们最希望是“普通学校随班就读”（49.19%），其次为“日间特殊儿童训练中心”（31.33%）；从业人员则认为最好是“日间特殊儿童训练中心”（46.67%），其次为“普通学校随班就读”（30.00%）。对于学龄前儿童应该早发现早干预，日间儿童训练中心比普通幼儿园更有经验应对自闭症儿童，可以较好地促进自闭症儿童各方面功能的康复，故家长和从业人员意见较统一。对于学龄期自闭症儿童，家长多希望孩子能融入普通学校，能接受普通教育，尽早地接触社会，争取回归主流。而对于从业人员，他们希望自闭症儿童能持续接受康复训练，因为普通学校目前尚不具备应对自闭症儿童特殊需要的能力，如果盲目“随班就读”反而会阻碍了自闭症儿童的康复。鉴于此，有机构负责人建议，有能力随班就读的学生到普通学校就读，并要求家长多观察学生情况，适时回到机构（或康复中心）接受康复训练，见机构负责人访谈四。在目前的教育制度下，似乎“两边跑”是自闭症家长较好的选择。希望政府能尽快完善“随班就读”服务，让自闭症儿童得到最佳的教育，能最大程度地回归主流，同时也减轻家长的负担。

2. *增加为大龄自闭症患者提供服务的机构*

受访的机构中，为 16 岁以上的大龄自闭症孩子提供服务的机构仅占 22.22%。个案访谈中，大部分负责人表示机构较少为大龄自闭症儿童提供服务，仅有一家机构表示正在筹划开设青少年自闭症班，见机构负责人访谈二。受访的家长表示，目前在深圳对自闭症儿童的补助也只发放到 16 岁，提供义务教育的特殊学校也只接收 16 岁以下的自闭症孩子。问卷显示，34.88% 的轻度智力障碍青少年或成年自闭症患者的父母希望子女能在职业训练中心接受培训，31.24% 的家长希望子女能进

入福利企业，30.25%的家长希望子女能接受辅助性就业服务。

随着步入青年及成年的自闭症人士逐年增加，大龄自闭症患者的配套支援和服务亟待解决。这已经引起了有关地区政府的重视，并做出了相应规划如深圳将在龙岗区民爱工业园区为该市残疾人提供庇护工厂、托养服务以及为智障人士设置中途宿舍[①]。2009年厦门市委、市政府将“建立智力和精神残疾人庇护工厂”列入民办实事项目，将在每区建立一所为本市年龄在16～50周岁的智障和精神病稳定期的残疾人提供康复指导、教育、劳动技能培训、生活自理能力训练及从事适宜的生产劳动庇护服务的场所。但是如何使这些机构健康发展为成年自闭症患者及其他残疾人群体提供优质服务，并进一步普及到其他地区、惠及更多的自闭症等残疾人士，这仍是一个很大的挑战，需要政府和社会做出更多努力。

在政策方面，虽然政府在颁布的《中华人民共和国残疾人保障法》中要求“机关、团体、企业事业组织、城乡集体经济组织，应当按一定比例安排残疾人就业”，而后在《残疾人就业保障金管理暂行规定》中要求对达不到安排比例的单位征收残疾人就业保障金，但是真正受惠的自闭症人士并不多。这可能是因为有些自闭症患者并无工作能力，若是让他们去工作，还需有人特殊照顾，需要太多的人力和物力。如何让实惠真正落实到自闭症人士身上，让他们真正享受应有的权利，政府应进一步制定和完善相关政策，使之更加具体，切实可行。

3. 解决自闭症患者的养老和归宿问题

对于严重智力障碍的自闭症青少年或成年所得的服务，47.96%的受访家长希望能有庇护性就业服务，30.55%选择居家照顾，20.78%希望有托养机构照顾他们。然而当前情况是，超过16岁的自闭症患者多为居家照顾，因为他们已经超出义务教育年龄，必须离开公办特殊学校，而当地为青少年提供服务的机构又非常缺乏，所以许多青少年自闭症患者只能看养在家里，等待政府安排，没有接受任何形式的培训或治疗（机构个案访谈二、三，家长个案访谈八、十六）。个案访谈中，有家长表示曾考察过提供托养服务的机构，但觉得机构内缺乏家庭感情，不忍心将孩子托养到那里（家长个案访谈八）。正是因为社会缺乏针对大龄自闭症孩子的服

① 注：中途宿舍是一种行之有效的精神残疾人康复服务常态康复模式，为精神病康复者提供过渡时期的住宿照顾，帮助他们提升自己独立生活的能力，得以重新融入社会。引自：香港特别行政区社会福利署网站。

务，政府又没有出台相关政策，而成年自闭症人士越来越多，令家长对他们的未来表示极度担忧，尤其担忧在家长变老或离世后孩子的归宿问题。调查显示95.12%的家长对孩子将来的生活表示担忧，多于94%的家长担忧孩子将来的就业和安置问题，还有94.48%的家长对孩子将来的养老问题表示担忧。政府宜加快步伐，完善对自闭症人士的终身服务体系。

4. 自闭症患者家长的诉求

（1）希望政府加大对自闭症人士及家庭的支持力度，完善自闭症人士的社会保障制度

如前文所述，自闭症家庭承受着巨大的经济压力，他们迫切希望得到政府的援助、加强自闭症人士的社会保障。调查显示，81.60%的家长表示在“政府提供的资助”方面需要改善。在康复训练费用方面，35.82%的受访家长希望由政府和家庭共同承担，希望由政府承担的占31.60%，希望由政府、家庭、康复机构共同承担的占30.63%。75.12%的受访家长表示希望自闭症子女能得到康复救助。在美国，1975年颁布的《全体残疾儿童教育法》（即PL94－142）规定3～21岁的残疾儿童可以享受到恰当的、免费的教育及有关特殊服务，学校必须按照法律条例实施特殊教育才能得到联邦政府的相关教育拨款，地方当局不得以任何借口加以拒绝（黄永秀，赵斌，2008）。1990年修订的《残疾人教育法》（the Individuals with Disabilities Education Act，IDEA）第一次将自闭症和脑部外伤患者列入享受特殊教育服务的范围，规定了学前孤独症谱系障碍儿童可以享有免费且恰当的公共教育的权利，包括教育指导及相关服务（Amy Bitterman，2008）。特殊教育法涵盖了从孩子出生到21岁的年龄段，不论学生的家庭背景如何、父母是否是合法居民，任何学生如果出现了身心发展上的问题都有享受美国公立教育和特殊教育相关服务的同等权利。其医疗补助制度（Medicaid）亦把ASD儿童包括在内。2000年美国国会通过的《家庭支持法》，其核心理念是：采取一切可能的措施，维持和提升家庭照料身心障碍者的能力，使身心障碍者及其家庭能获得像普通家庭一样的生活（徐素琼，2008）。医疗补助制度和《家庭支持法》在很大程度上缓解了自闭症儿童家庭的经济压力，解除了他们的后顾之忧（杨广学，吕梦，2010）。

在香港，社会福利署康复服务中央转介系统（残疾儿童学前服务）统筹学前特

殊儿童服务，以帮助确诊后的学前自闭症儿童。学前特殊儿童服务可分早期教育及训练中心、幼儿园暨幼儿中心及特殊幼儿中心三种。由非政府机构营办，并接受社会福利署的资助。劳工及福利局的《香港便览：残疾人士康复服务》（2011）数据显示，早期教育及训练中心共设有2363个名额，为2岁以下及符合特定要求的2～6岁的残疾儿童（包括自闭症儿童）提供早期训练课程，每星期1～2次训练，着重于家长参与。另外，幼儿园暨幼儿中心共设有1860个兼收弱能儿童的计划名额，以容纳轻度残疾的2～6岁的儿童（包括自闭症儿童），提供5.5天全日制训练。而特殊幼儿中心（设有或不设有住宿服务）共提供1622个名额，以收容中度及严重残疾的2～6岁儿童（包括自闭症儿童）。而学龄期的特殊儿童教育，教育局则按学生的残疾程度及家长的选择提供学位。例如具有正常智力的自闭症学龄儿童，教育局会安排他们在普通学校就读。他们会获得校本支持服务及特殊教育服务中心的跟进服务，学校也会因学生的需要而获港币1～2万元的学习支援津贴。而认知能力低的自闭症学龄儿童则会安排在特殊学校就读。

（2）希望政府能把非当地户籍的自闭症儿童和家庭纳入支持范围，妥善解决非当地户籍自闭症儿童的教育和康复训练问题

在深圳，非当地户籍人口占有相当大的比例。他们因为没有当地户籍而被政府排除在援助之外，他们的自闭症子女不可以到公立特殊学校就读，失去了接受义务教育的权利。访谈中机构负责人、从业人员及家长均希望政府能正视并解决非当地户籍人士享受政府补贴和在特殊学校接受义务教育的问题。如有机构负责人表示："政府对残障人士（包括自闭症人士）的补助仅限于有深圳市户口的孩子……而生活在深圳但没有深圳市户口的残疾儿童却得不到该补助，即使孩子父母在深圳工作并且每月都有缴税也不行。"对此，该负责人希望政府能出台相关政策照顾这类孩子，如根据父母在深圳市工作的年限来划定申请残障人士补助金的界限等，给非深圳市户口的残疾儿童一个机会、一点希望，而不是一刀切，完全把他们排除在外（机构负责人访谈一）。也有从业人员表示，当前对自闭症人士的服务主要是康复治疗。在工作方面，只有具有当地户口（深圳市）的自闭症人士才可以在当地庇护工厂里工作；教育方面也有相关机构和随班就读服务，但也多是针有当地户口的自闭症人士。这些服务还远远不够，尤其是非当地户口的自闭症人士（从业人员访谈二）的家长表示对于政府的支持，除了领过一小包米，其他就没有了；孩子目前在

公立学校读书，还要缴纳借读费；他觉得本身家庭负担就很重，希望政府不要再收借读费，孩子能得到平等读书教育机会，他总共提到三家机构，一家是封闭式的，收费很高，大概在4000元/月以上；另一家是针对有深圳市户口的自闭症孩子，非深圳市户口的孩子无法进入；还有一家是新开的（家长个案访谈四、十）。

（3）希望能够提供家长支持服务，加强家长培训

自闭症家长们从孩子被确诊的那一刻起，生活顿时被种种危机包围：子女巨额的教育治疗费用、社交活动的改变、周围亲友的异样眼光等。与过去平静的生活相比，家长们必须承受巨大的压力，重新调整生活的步调。所有自闭症家长在得到确诊后几乎都经历了从心理创伤期到心理适应期再到心理平稳期的心理调适过程。在心理创伤期，有否认、自卑、不平衡、自责等表现；在心理平稳期，有相信训练、爱孩子、平和、适度压力等表现；每个阶段的压力不同，其需求也不同。从整体来看，自闭症家庭对“心理/情感/精神上帮扶需求”的急切程度是很高的。统计显示，处于高分段“24～30分”（急切需要帮扶）的占55.8%（深圳市仁和社会工作服务中心，透视自闭症：家庭分析的视角，2012）。在长期照顾患儿的过程中，许多家庭窄化了自身的社交网络。一些家长甚至选择逃避往常社交圈的自我放逐方式来回避面对自闭症孩子的内在苦闷。自闭症对父母与家庭造成了永久性伤害，特别是对父母心灵之戕害无以言表，而父母也是最需要专业心理支持（及非正式的家长互助）的。调查显示，71.23%的受访家长在思想转变过程中最想得到的帮助是“希望有一个中心或机构向家长提供支持和服务”，47.20%的受访家长希望开设家长社区支持中心，亦有31.34%的受访家长希望有“家庭心理援助”。这是自闭症儿童家长在与自闭症抗争的过程中发出的心声和呼唤，不仅代表着目前正在与自闭症抗争的家长的心声，更是那些孩子刚被诊断为自闭症儿童的家长的希望。

研究表明，家庭教养因素尤其是自闭症儿童父母对孩子的干预，对自闭症的康复有很重要的影响（Richard，P. H.，2002）。对自闭症要早发现早干预，越早干预成效越大。而在这一环节中，父母起到非常关键的作用。父母与孩子相处的时间最长，只有父母具备一定的专业知识，积极并坚持配合孩子的康复训练，才不至于错过孩子的最佳治疗期，使他们获得最大程度的康复。本次调查发现，仅有36.69%的家长表示已经接受机构培训，还有很大部分比例的家长没有参加过培训或只是偶尔参加过康复机构的活动。从访谈中可以了解其原因主要有：①家长重视不够，认

为交钱给机构就一切依靠机构，他们不需要再做什么。②家长培训机会少或费用较高。调查发现，政府组织的自闭症相关活动很少，对自闭症儿童家长的培训更是不足或没有。只有孩子就读的机构偶尔会提供家长培训，如在家长培训方面，受访机构一的负责人表示，自己所在的机构从今年十月份开始，每半个月至三周对家长进行一次免费培训。对于现有的家长培训，80.79%的受访从业人员和69.26%的受访家长表示需要改善，42.86%的受访家长希望获得更多关于孩子的治疗、训练的知识，30.05%的受访家长希望开办自闭症有关的讲座。但单靠机构的力量还不足以满足家长的需求，机构负责人也发出呼吁，希望政府多多介入，加强家长培训。受访机构四的负责人表示，如果有机会，可以对家长进行一系列培训，他说在该机构80%以上的学生家长是外来务工人员，家庭经济来源比较单一（只靠父亲或母亲一人承担），虽然该机构也会在每月三十号定期给家长进行免费培训，但毕竟覆盖面太窄，负责人呼吁政府应该多多介入，以令更多的家长得到相关培训。

（4）希望加大社会宣传力度，增加社会对自闭症人士的接纳度

自闭症孩子的社会性康复要依靠社会环境的支持。社会的接纳是指一个社会对自闭症孩子的康复应该担当起的责任（甄岳来，李忠忱，2010）。给自闭症孩子的生存以尊严，给自闭症孩子的康复以权利。社会的接纳度决定着自闭症孩子的康复速度，决定着自闭症孩子的康复效果。社会对自闭症者接纳与宽容的程度越高，家庭所感受的压力越小，选择积极的认知应对的程度就越高。近年来，国际社会在进行社会福利观念改革和政策调整的过程中，明确提出让自闭症患者融入社会的主张。面对自闭症患者这个终身无法彻底康复的人群，提出“不是要他们适应社会，而是社会要适应他们的需要，形成全社会支持的社会政策”。

在自闭症的康复教育中，社会接纳的具体表现是：能否让自闭症儿童进入普通幼儿园、普通学校就读？能否让他们回归主流，在一般的社会环境中学会恰当的社会行为？然而现实情况却不如人意。调查显示，受访的从业人员中超过88%对自闭症学生的平等受教育权利和升学机会表示担忧，而受访家长的担忧比例则更高，超过92%。约有90%左右的受访从业人员对自闭症学生将来的就业机会和生活表示担忧，受访家长对此的担忧亦在94%以上。85.11%的受访从业人员对“社区人士对自闭症学生的接纳态度”表示担忧，亦有90.02%的受访家长持相同态度。超过50%的受访从业人员对“随班就读能照顾自闭症人士的需要”及“社区的设施、

活动能照顾自闭症人士的需要”持否定或中立态度，而对此家长持否定或中立态度的比例则更高，分别为55.5%和63.66%。个案访谈中，家长表示会遇到异样的眼光，如受访家长五（孩子母亲）表示，虽然目前社会媒体等对自闭症关注和宣传多了，但关注度还不高，社区内还是有些人会持有异样的眼光和不接纳的态度。受访家长七（孩子父亲）认为社会大众对自闭症人士持“无所谓”的态度，政府对自闭症人士的关注度较低。他希望能唤醒整个社会对自闭症人士的关爱和理解，希望政府能主动承担责任，增加相关投入。受访家长八（孩子母亲）表示，最难受的时候是看到自己的孩子被普通孩子欺负、受到歧视时，那种痛苦和心酸无以言表。当遇到困难时，也只是家长间互相交流和倾诉，靠自己的力量去克服。她觉得只有自闭症孩子的家庭才会关注这群人，其他社会人士不会关注这些孩子，最多是当作怜悯的对象。她认为应该加大舆论宣传力度，让社会人士更多地了解自闭症。受访家长九表示，总体来讲当前社会对自闭症人士的关注还比较少，很多人不知道自闭症，也有很多人歧视自闭症人士。在深圳，情况稍好些，有些团体和机构（如深圳市自闭症研究会）对自闭症的宣传做得比较好，但毕竟团体和个人力量有限，所以他希望政府能多参与其中，加大宣传倡导力度。受访家长十（孩子母亲）认为社会对自闭症人士的关注尚不足够，她非常希望政府能出台相关政策，让非深圳市户口的自闭症孩子也能到特殊学校就读，接受义务教育，享受他们的受教育权利。受访家长十七（孩子母亲）认为政府、残联及相关机构已经做得很好，电视和报纸等媒体都有报道，但社区在这方面的工作做得尚不够。到目前，邻居还不知道个案孩子的病情，母亲也不想他们知道自己的孩子是自闭症患者，担心受到歧视。母亲希望社会大众能多理解自闭症孩子，对他们不要抗拒也不要恐慌，对他们及陪护他们的人不要投以异样的眼神。

（三）自闭症服务机构发展现状及问题

1. 机构组织能力建设有待提高

本次调查的自闭症服务机构中，77.14%为民办非企业单位。根据1998年10月25日国务院公布实施的《民办非企业单位登记管理暂行条例》规定，民办非企业单位是指企业事业单位、社会团体和其他社会力量以及公民个人利用非国有资产

举办的，从事非营利性社会服务活动的社会组织，其特征为民间性、非营利性、社会性、独立性和实体性。这就决定了这些自闭症民间服务机构的经营、管理和发展，都要完全依靠自己。本次调查的机构中，55.88%是由自闭症孩子的父母创办的，63.90%的机构创办者同时也是机构的负责人。机构的发展水平很大程度上取决于负责人的能力和决策。调查发现机构在组织能力建设方面还有许多地方有待改进，主要有以下几点：①机构经费来源单一，主要依靠学费，缺少吸引社会援助的实践和经验。这一方面是因为有些机构尚未获得合法资质，得不到援助者的信任，致使得到的社会援助非常有限；另一方面，机构缺乏吸引社会援助的具体操作形式和方法，不知从何入手，也有些机构因规模较小，没有能力独自实现，只能向较大机构或相关基金项目申请援助。②教学管理上目光较狭隘。由于许多机构是自闭症儿童的家长创立，创设机构的目的多是为了满足自己孩子的需求，教学方法上也以适合自己孩子的方法为主，在照顾其他自闭症孩子的需求上做得不够。③机构间团结合作以及信息共享有待加强。区域内机构的团结合作和信息共享有利于提高机构的教学训练水平，亦有利于共同争取社会资源的支持，共同促进自闭症儿童康复事业的发展。然而目前许多自闭症机构不愿意分享信息，更谈不上合作。有些机构之间甚至时常会有“抢生源”、“抢师资”的现象发生，阻碍了机构的发展。

目前为自闭症服务机构提供专门组织能力建设培训的机构较少，机构负责人多是通过相关自闭症学习网络如合鸣网、心盟等，获得组织能力建设培训。但是类似的培训并非经常性的，且有名额和资格（只对会员机构）的限制。仍需进一步加强扩大培训范围，令更多的机构获得培训机会，提升机构的经营管理水平，从而提高自闭症机构的服务水平，使自闭症服务行业能够得到良性的健康发展。

2. 机构运营过程中困难重重，缺乏政府支持

（1）机构运营过程中遇到的最大困难是资金不足、资金链断裂、周转困难

调查发现，75%的受访机构的启动经费是由创始人自筹。年度经费来源中，91.18%的机构会收取学费，学费占年度经费的80.39%。41.18%的机构表示得到政府拨款，拨款金额占经费比例为22.04%。77.78%的机构负责人表示，在机构创办及运营过程中遇到的困难是资金不足。机构在开支方面主要有教职员工资以及场地租赁费（因为83.33%的机构的场地来自租赁）。从负责人个案访谈中可以看出，

资金周转困难的原因主要有以下几方面：① 大部分机构的年度经费来源以学费为主，学生学费大多不会一次付清，不训练时（如寒暑假、春节等）则不会缴纳学费。但这段时间机构仍要运作，教师的工资、场地费用等仍要支付，在这种情况下必然会出现资金链断裂。受访的六间机构负责人普遍表示机构在运营过程中存在资金周转问题（见机构个案访谈一、二、三、四、五、六）。为了维持机构运营，负责人只能自己填补短缺的资金。② 政府资助不足。77.14%的受访机构为民办非企业性质，政府对其没有固定的财政支持。在美国，自闭症服务机构的经费来源主要有公众支持和其他收益两方面（杨广学，吕梦，2010）。公众支持主要包括联邦政府的拨款和社会各界的捐赠，其他收益是指通过出版发行刊物等渠道获得的收入。联邦政府的拨款是各个机构和组织最重要的收入来源。在美国国会最终通过的2007年财政拨款中，为自闭症健康资源和服务管理项目提供了3700万美元的全额资助。此外，还分别向疾病控制和预防中心的自闭症项目和自闭症跨机构合作委员会提供了1650万美元和100万美元的全额资助（The Combating Autism Act of 2006）。各个组织和机构的成员也作为代表参与到决定拨款数额的听证会中。美国众多机构和组织每年都会发布一份年度报告，在报告中详细列出该机构的收支情况，在各个机构的网站上可以很容易地获得相关信息，便于政府部门和家长等进行监督。除了对于机构和组织的专门拨款外，医疗补助制度是患有发展性障碍人士的主要经济资助来源。2000年，医疗补助制度提供的资金达到了293亿美元，占据了所有针对发展性障碍人士相关服务的资金的75%（Autism Society of America 2007 Annual Report）。

（2）机构运营过程中面临的另一困难是取得合法资质很艰难，获得社会援助受限

调查显示，已获得合法资格的机构中，61.11%是在民政部门注册，在工商、教育、卫生部门注册的机构也占有一定比例。主管单位有残疾人联合会、民政局、教育局、卫生局等，甚至有机构由于无单位愿意接管面临尴尬境地。个案访谈中亦发现，机构虽然成立多年，但多为最近两三年才注册成功，获得合法资格，有机构表示正在准备申请材料或材料正在审批。在获取法定资格的路上，许多机构经历千难万苦，遭遇重重困难。遇到的困难主要有：① 机构规模不能满足相关部门的硬性要求。许多机构因无法满足资金数额、场地规模、师资数量、卫生标准、消防安全等方面的要求而被教育部门、卫生部门、工商部门等拒之门外。② 有些机构表

示，虽然民政部门愿意接受他们，但是由于找不到主管单位而无法注册。访谈中有机构经过近八年努力，在搜集了许多全国各地注册成功的机构的文件副本后，才说服当地残联作为其主管单位。因为没有合法的资格，许多机构得不到外界的信任，在社会倡导和争取外界支持时常常受挫，被人误解。如受访机构一的负责人说她正在准备相关注册资料（她刚刚签署了一份400平米的场地租赁合约，租期为11年）到民政局申请注册。因为没有合法身份，所以他们很少能得到基金会或外界的援助；受访机构三的负责人表示，机构在注册过程中经历过许多曲折，历时八年，原因是一直找不到业务主管单位。教育局对机构规模、学生数量和师资方面有硬性规定，而该机构无法达到。残联部门虽然表示愿意接收，但又说没有资格，最后经过负责人再三坚持，并搜集了许多全国各地类残联作为机构主管单位的文件复印件并递交到当地残联，才最终说服残联作为该机构的业务主管单位，于去年在民政部门注册成功。

3. 机构服务质量有待提高，教师获得专业培训机会有待增加

机构从业人员专业知识不足，缺乏专业人才。机构的师资水平和教学质量直接影响着自闭症学生的康复速度和效果。机构应不断提高教学水平，提高教师专业技能。调查发现，机构的规模大小不一，教师的学历及专业技能参差不齐。受访机构中有的规模很大，教师人数达110人，也有的机构教师只有3人。机构中教师的教育背景复杂，各行各业都有，如社会工作、心理学、幼儿教育、特殊教育等。63.89%的受访机构表示专业和治疗人士缺乏，有特殊教育本科学位的教师不足3%。从业人员问卷中，61.36%的受访者表示专业知识不足，76.29%认为家校协作需要改善，68.90%认为机构或学校活动需要改善，69.49%认为早期诊断评估系统需要改进，65%以上认为个别学习计划的制定和执行情况需要改善。而对家长的调查中，他们则多希望改善“治疗及康复训练信息（66.61%）”，“辅导及咨询服务（64.12%）”以及“自闭症活动（68.17%）”等。

由于当前国内并没有自闭症任教资格认证，加上目前在机构中从事自闭症教学的教师专业背景复杂，对他们的再培训显得尤为重要。然而目前国内并没有规范的专门从事自闭症师资培训的机构或课程，机构获取培训的机会多来自相关的自闭症学习网络（如合鸣网、心盟等）。调查发现，从业人员中参加过职前特殊教育培训

的仅占34.02%，参加过在职特殊教育培训的有70.41%，甚至有7.69%的从业人员未参加过任何培训。目前机构从业人员的在职培训主要有外部培训和内部培训两种形式。外部培训即机构派负责人或教师参加学习网络或其他机构组织的培训。此类培训多为免费，或只需参与机构提供食宿及差旅费用。但是限于机构人力和财力问题，参加此类培训的多为机构负责人，教师则较少有机会参加。此外，机构也会担心派老师出去培训后，他们有可能离开机构，因而大部分负责人自己外出培训较多。大部分机构会对教师进行定期的机构内部培训。因为机构没有足够的财力外聘专家为机构教师进行专业培训，亦不会派遣每位教师参加校外培训，因而内部培训对提升教师的能力就显得较重要。如"机构的培训主要有两部分，一是机构内部培训，经验丰富的老教师带领新入职的老师，对他们进行指导和点评。二是让老师参加儿童福利院、自闭症研究会组织的培训。另外机构也积极与相关单位（如儿童医院）联系，请他们的老师到本机构与老师交流，对本机构老师进行培训，传授新的教学方法。如果遇到无法解决的问题，机构会联系其他单位的资深老师或专业人士，向他们请教并通过他们向外界寻求帮助。鉴于财力有限，机构邀请的其他单位的老师也都是免费的，抽取他们的休息时间义务到机构去帮忙"（机构负责人访谈一），负责人表示"该机构都有加入心盟和合鸣网等自闭症学习网络，也都有机会派老师参加他们举办的培训活动，如由合鸣网申请的项目资助的'塔吉特'教师培训，北京星星雨申请的项目资助的'德国米苏尔'教师培训等。至今已有8人次的教师参加过培训，培训时间为每人两个月。期间该机构只负责少部分的交通费及伙食费，其他费用由基金会负责，从而大大减轻了机构的负担，同时老师们也有机会得到了锻炼和提升"（机构负责人访谈三），"第三，每半个月对老师进行一次机构内部培训。第四，外部培训主要来自残联和合鸣网的免费培训"（机构负责人访谈六）。

依据当前国际普遍引用的标准，每166名儿童中有1名患有自闭症。据此推算，中国自闭症儿童数量约为164万（《中国自闭症儿童现状分析报告》2012）。据美国疾病控制与预防中心（Centers for Disease Control and Prevention，CDC）最新研究数据，在美国，自闭症儿童的发病率已上升到1:88（世界新闻网，2012.3.30）。随着自闭症人士的不断增加，扩大自闭症教学的师资队伍，提高任职教师的专业技能水平，从而提高对自闭症人士的服务质量是一个迫在眉睫的问题。

4. 机构间竞争大于合作，保守思想较重

受访的自闭症康复训练机构的创始人中，55.88%为自闭症孩子家长，创立机构的目的51.35%是为了解决自己孩子的问题，同时也解决其他自闭症儿童的问题，而非为了盈利。然而，随着自闭症人士的不断增多，对康复机构的需求也不断增加，一些以盈利为目的的机构应运而生。调查发现，57.14%的受访机构负责人表示，当前中国内地自闭症服务机构间竞争大于合作。竞争主要存在于两方面，招生竞争（72.97%）和师资竞争（83.78%），其中72.97%的受访机构负责人表示“师资竞争”最为突出。师资竞争导致教师流动性增大，影响机构的正常教学和自闭孩子的康复训练。

个案访谈中发现，竞争多存在于自闭症服务机构较多的地区（如深圳市）和一些新开办的自闭症机构之间。如在机构负责人访谈四中，负责人表示“在当地大概有三十多家类似的机构，机构间存在着不同程度的竞争，其中也有因争取师资和生源而进行的恶性竞争，但该情况相对比较少”；机构负责人访谈六中，“在当地，该机构是规模最大的一家提供自闭症服务的机构，也有两家规模较小的民办机构和两家医院附属科室和一些家庭式的机构提供自闭症服务”负责人表示“该机构成立以后对其他机构的影响较大，主要是在生源上和师资上”。

此外，80.56%的受访机构负责人表示当地有些机构比较保守，不愿意分享资源、资料等。如机构负责人访谈三中，负责人表示“目前当地自闭症服务机构不多（几乎没有）。今年新增了两家，但都没有取得合法地位”。虽然负责人表示“跟他们之间不存在竞争，与他们分享信息，但其他两家机构比较介意，对该机构封锁消息。亦有其他机构负责人拉拢该机构负责人与另外的机构竞争”。该负责人表示“不会去做这些没有意义的事情”她希望能通过大家的力量共同合作、努力，使这个行业健康发展，让更多的自闭症孩子受益。

如何消除机构间的不良竞争，加强合作，促进自闭症行业的健康发展，为自闭症儿童提供更好的服务，使自闭症儿童得到最大程度的康复，是政府和自闭症服务机构必须正视的问题。

（四）从业人员诉求

1. 希望政府开设自闭症从业资格认证

自闭症不同于其他精神类疾病，有着自己的特点和康复训练方法，并非具有特教资格或懂得处理一般智力障碍或精神类病患者就能从事自闭症儿童的康复教育。自闭症教师必须掌握针对自闭症的教学和训练方法，才可以更好地为自闭症儿童服务，帮助他们康复。然而目前在国内，政府尚没有针对自闭症教学和从业资格的具体规定，各机构采用的教学方法并不统一，自闭症孩子的培训效果也参差不齐。如机构负责人访谈一中负责人表示，“运营至今最大的困难是师资问题”。她说老师的经验很重要，有经验的老师和没经验的老师的教学效果差别很大。某些机构的教学方法是从相关学习网络或其他机构获得（机构负责人访谈一），老师们一路摸索前行。

从业人员调查问卷显示，94.71%的受访者希望有自闭症服务资格认证，50.15%的受访者希望由国家统一认证或有行业标准。目前在我国，有本科以上或同等学历学生或有大专以上或同等学历的应届毕业生并有相关实践经验者，可以报考国家“助理特殊教育指导师”。通过“助理特殊教育指导师”者还有机会考取“特殊教育指导师”和“高级特殊教育指导师”。但是在“特殊教育指导师”的职业概况中，并未涉及自闭症（国家职业资格考试网）。希望国家能够尽快制定自闭症教学和从业资格的相关规定，规范自闭症服务行业，引导其健康发展。

2. 希望能够提高工资和社会福利待遇

在当前国家尚无自闭症从业资格认证的前提下，从事自闭症服务行业的教师的社会福利待遇没有统一标准。教师是否享有相关社会福利待遇以及所享有的福利待遇的好坏，取决于所服务的自闭症服务机构的经营和运作能力，缺少保障。目前在华南地区，自闭症服务机构以民办非企业为主（77.14%），机构规模大小不一，而且大多面临资金不足的困难（77.78%）。机构从业人员工资和福利待遇差别较大。在工资方面，调查发现，机构内3年教龄以下的教师占55.87%，其中96.77%的1年以下教龄教师的工资低于2000元，1～2年教龄教师的工资均低于3000元，3～5

年教龄教师的工资亦有60%低于3000元。从业人员问卷调查显示，72.86%的受访者教龄在3年以下，他们的工资有88.43%低于3000元，74.62%表示除工资以外没有其他收入，64.90%表示现收入不能满足支出的需要。在社会福利方面，受访的从业人员中，有32.25%表示没有签订劳动合同，他们拥有的社会保障以养老保险和医疗保险为多，但亦不足六成，分别为52.96%和58.26%，拥有其他保障的受访者也不足三成（如生育保险24.30%，失业保险24.61%，工伤保险30.84%），拥有住房公积金的仅占6.85%，仍有24.30%的受访者表示没有任何保障。

福利待遇的优劣不但影响着从业人员的生活，更影响着他们的工作，对自闭症孩子的康复和机构的发展也带来许多负面影响。调查发现，83.14%的受访从业人员希望工资待遇能得到改善。个案访谈中，机构负责人访谈一中负责人表示，“对于教师而言，他们最关心的是工资待遇和工作环境。照顾和训练自闭症儿童需要极大的耐心和爱心，如果在工作中得不到机构的支持和关心，很可能就会导致人才流失。如果人才流失严重，机构对新进老师的培训也不会投资很多，这样最终受影响的还是自闭症孩子”。机构负责人访谈五中负责人表示，“限于资金问题，机构老师的培训机会不多，福利待遇相对不高，教师流动性比较大”。

（五）社区人士对自闭症的认识和了解仍有偏颇

社区人士问卷调查发现，社区人士对自闭症的了解存在年龄和学历的差异。40岁以上和较低学历的受访者对自闭症的了解相对较少（40岁以上61.87%，初中及以下65.38%，中专68.97%），其他年龄段和教育学历的受访者对自闭症的了解相对较高。受访者均表示他们了解自闭症的的渠道主要是通过“电视/电影”，其次为“网络文章/视频”和“报纸杂志”。这表明近几年自闭症相关影片的上映和媒体对自闭症相关活动的宣传起到一定作用，自闭症开始慢慢引起人们的注意（刘青，2010）。

然而，调查中亦发现，社区人士对自闭症的了解并不全面，甚至存在错误认识。各年龄段的受访者中认为“自闭症就是性格孤僻”的占一半以上。在学历上，除了研究生学历受访者（47.73%）外，其他各学历的受访者持相同态度的亦超过一半。在自闭症的一些基本特征和发病时间方面，持错误观点或不清楚态度的受访

者也都占有一定比例，如对问题“自闭症患者在三岁前就会有异常表现”，初中及以下受访者中有50%表示不清楚，21.28%持否定态度；21～30岁受访者对此问题持不清楚态度的占44.44%，持否定态度的占20.18%；在30～40岁受访者中，持不清楚态度的占36.68%，持否定态度的占16.08%。

社区人士对自闭症人士的接纳程度还有很大的改进空间。调查发现，总体来看，40岁以上人士对自闭症人士持正面态度的比例低于其他年龄阶段，但在捐助自闭症人士方面持正面态度的比例与31～40岁人士相差不大，且高于其他两个年龄阶段。其原因可能是40岁以上人士本身对自闭症认识不足（如上述），但是40岁以上人士的经济基础相对较好，故他们在捐助自闭症人士方面持正面态度较高。

从学历方面看，受访的社区人士中，持初中及以下学历和持中专学历的受访者对自闭症人士持正面态度的比例较其他学历的受访者低，在“我会适当捐助自闭症人士”方面持正面态度的比例亦较低。这表明学历在一定程度上影响着受访者对自闭症的认识程度，进而也会影响到他们对自闭症人士的态度。

自闭症的宣传和社会倡导，一方面是让社区人士知道自闭症，引起他们的注意；另一方面也是让社区人士多了解自闭症的一些基本知识，从而纠正错误认识，树立对自闭症人士的正确态度，让社区人士能更好地接纳自闭症人士，减少歧视，多份包容。政府和机构在进行社会倡导和宣传的时候，宜加强自闭症相关知识的宣传和普及。

四、结论

自闭症家庭承受着巨大的精神压力和经济压力，自闭症儿童家长希望能有家长支持组织可以提供心理支持以及信息咨询等服务，政府应加大对自闭症儿童及其家庭的经济支持。

政府对非本地户籍的自闭症儿童及家庭的支持不足，使他们享受不到与有当地户籍的自闭症儿童的同等待遇如经济补助及受教育机会等。政府应制定相关政策，将此类儿童及其家庭纳入支持范围。

学龄期自闭症儿童的随班就读服务亟待完善和提高，让尽量多的自闭症儿童能在普通学校环境下接受适当的教育，助其最大程度地融入主流。

为大龄自闭症儿童提供服务的机构严重不足。政府、社会和机构应通力合作，完善自闭症儿童支持系统，包括职业培训、庇护就业、托养照顾、养老等各方面。

自闭症康复服务机构的组织能力建设需要加强和提高，以加强机构吸引社会资金以及相应的管理和经营能力，促进机构间的团结与合作，使自闭症服务行业向健康方向发展。

大部分自闭症康复服务机构取得合法资质的过程曲折，许多机构至今仍未获得合法资格；大部分机构在经营过程中面临资金不足问题。政府应在政策和经济上适当加大对民办自闭症服务机构的支持力度。

从业人员迫切希望获得自闭症从业资格认证。政府应加快步伐，从专业角度规范自闭症从业人员的服务水平，肯定他们的社会地位。

从业人员的工作压力大，工资待遇低，缺乏社会保障，工作岗位转换频繁。政府和机构应采取相应措施，加强和提高从业人员福利待遇，解除他们的后顾之忧，从而稳定机构师资、提高服务质量。

社区人士对自闭症人士的关注度有提高，但对自闭症的一些基本知识了解不足，甚至存有错误认识，对自闭症人士持积极和支持态度的人士仍是少数。政府和机构应该加大宣传力度，让更多的社会人士关注自闭症这一特殊群体，并以实际行动帮助他们。

作者简介：冼权锋，博士，香港教育学院特殊教育与辅导学系副教授。研究方向为学习困难、自闭症及情绪障碍教育。曾负责统筹特殊教育教师训练课程及教师专业发展课程（照顾不同学习需要）的课程统筹主任，现为香港教育学院特殊教育需要与融合教育中心总监。

高凤展，香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心研究助理，教育学硕士，目前主要致力于推动有特殊教育需要儿童的融合教育，参与香港及澳门多项关于有特殊教育需要学生平等教育机会的课题研究。

第二部分　访谈报告

一、自闭症孩子家长访谈报告

（一）访谈对象基本情况

自闭症孩子家庭访谈由深圳市职业技术学院学生协助完成，受访的17个家庭分别选自深圳市不同的社区，家庭中自闭症孩子的程度包括轻度、中度和重度，患病年龄（自诊断至今）从3年到17年不等，同时也包含了不同的家庭背景（包括单亲家庭和双亲家庭）和收入情况（包括收入不稳定者、3000元/月以下及以上者）。

（二）研究结果

1. 家长对自闭症及自闭症相关服务的认识和理解程度

从访问情况来看，大部分家长虽然不能用医学术语准确表述自闭症，但都有一定程度的了解。他们表示自闭症是一种疾病（或精神疾病）（个案访谈四、六、七、十二、十三、十五、十七），不喜欢讲话（不发声或思想有点封闭），不懂得沟通和向外界求助，无法自理等。部分受访家长表示已坦然面对自己的孩子，并带他们寻求治疗（个案访谈二、五）。个别家长表示现状无法改变，因为自己的孩子已经错过最佳治疗年龄（个案访谈八）。亦有家长表示自己的孩子很聪明，如果找到合适的方法并坚持下去，孩子将来是可以融入社会的出处（个案访谈十）。

受访家长对自闭症人士服务了解不多，部分表示有康复训练机构（如仁爱、仁和）、特殊学校、社工服务等（如个案访谈五“对自闭症孩子的服务主要有社工服

务和自闭症康复机构服务”），少部分家长表示可以得到政府较少的经济补助（200元/月）或生活用品补助（米、油等）但无法满足需要（如个案访谈一、三）。有家长（个案访谈二）表示“好多在普通学校读书的自闭症孩子无法得到康复训练服务，还有交流方面的困难，他们被看作“异类”，得到的关注非常少”。

2. 自闭症孩子接受服务及教育的现状

（1）自闭症孩子的教育和康复状况

从访问情况来看，受访家庭的自闭症孩子的教育状况主要有以下几种情况：

① 普通学校就读（个案访谈一、二、三、六、十四、十五、十八）；

② 康复训练机构进行培训（个案访谈七、十、十一、十三）；

③ 普通幼儿园（学校）与康复训练机构相结合（个案访谈四、十）；

④ 寄养在家（个案访谈五）。

访谈发现，在普通学校就读的学生中接受康复训练的较少。个案访谈一中家长表示孩子的治疗主要取决于自己的收入，收入多点就会带孩子到康复机构去训练，少了就几乎不去。有家长因迫于经济压力和高昂的培训费用，对孩子的培训多是以家庭培训为主，如个案家长访谈二、三。亦有个别家长表示自己的孩子更适合就读于培智学校，如个案访谈十五中家长表示她的孩子适合就读于培智学校，但在深圳当地没有这类学校，她说自己的孩子有许多特殊才能，但是没有人去培养和引导他。

（2）在普通学校就读的自闭症儿童的表现及学校的支援情况

对孩子在学校或机构的表现，部分受访家长表示虽然孩子有时会有情绪、行为问题或专注力不足，但也还算乖巧（个案访谈一、三、四、六、十七）。但是也有家长反映孩子在校被同学当作“异类”、受到同学歧视，如个案访谈二中家长表示：“有好多在普通学校读书的自闭症孩子无法得到康复训练服务，再加上交流方面的困难，他们被看作‘异类’，得到的关注非常少”。

对于学校的教学设施、老师的教学方法及教材教具方面，一部分在普通学校就读的学生的家长表示没有要求，只要学校能接受自己的孩子就可以了，如个案访谈十八中家长表示“……能有学校接收孩子，老师对孩子能有爱心，孩子能与同学一起玩、能够完成课堂而不闹情绪就已经很好了，对文化知识等其他方面没有要

求……”个案访谈一中家长表示“……（对学校的教学设施及老师的教学方法等方面）还可以，（学校）能接收孩子已经不错了，没有更多要求了……”

另一部分家长表示，普通学校的设施和教学方法都是针对普通孩子的，无法满足自己孩子的需要（个案访谈二、四）。对于在康复训练机构接受训练的学生的家长，部分认为机构的教学方法不能满足孩子的需要，缺少针对每个孩子不同情况的个别训练和学习计划，老师同家长间的沟通也较少（个案访谈七）。

家长们希望普通学校的老师能多关注一点特殊学生，希望学校的融合环境好一点，希望普通学校也能有针对自闭症孩子的老师帮助他们，如果能进行有针对性的个案跟踪更好。也希望政府、学校和家庭三方能够协调沟通，合理安排资源，尽早对孩子做出有效的干预，提高服务和教学质量。

（3）大龄自闭症孩子的教育和康复状况

对于大龄或程度较严重的自闭症孩子，他们的出路更令人担忧。个案访谈八中，家长表示曾经和同类孩子的父母去一间托养机构考察过，都觉得机构的管理缺乏家庭的温暖，不忍心也不会把孩子托养到该机构（该个案孩子诊断为重度自闭症已有 15 年，目前寄养在老家）。个案访谈十三中家长表示：“……但孩子只能获得一年的资助（1 万元），因为今年孩子已经 16 岁，超出了救助年龄……救助年龄限定在 16 岁不合理，因为自闭症孩子不是过了 16 岁就不需要照顾了……”在特殊学校毕业的孩子也面临同样的问题，如个案访谈十七中家长表示“……到目前已有 9 年（在市特殊学校接受培训），面临毕业，对于孩子毕业后如何安排，尚不知道，只有等待政府的安排，否则只有带回家里看养……”。

3. 自闭症孩子及其家庭面临的困难

（1）自闭症孩子家庭的精神和经济压力

当孩子被诊断为自闭症时，许多父母在思想上和经济上受到很大冲击。在思想上，许多家长不能接受孩子患自闭症的事实，情绪很消极、低落甚至家庭结构发生变化，如个案访谈二中家长表示：“……死的心都有了，也不愿意与外界打交道……”；个案访谈六中受访母亲表示：“……孩子被确诊为自闭症后，父亲认为是母亲的原因造成的，如果要生第二胎担心还会出现同样的问题，所以家庭因此发生了变化……”；个案访谈八中家长表示“……当孩子被诊断为自闭症时，（母亲）精

神压力很大，都有带着孩子一起死的想法……”

在经济上，部分自闭症家庭表示没有经济压力或经济压力较小，如个案家庭八、十四、十六、十八等，这一方面因为家庭经济收入还可以负担；另一方面，有深圳市户口的孩子可以在深圳市的公立特殊学校（深圳市元平学校）接受义务教育；第三，可以得到政府或社会的支持，如个案访谈十八中家长表示：“目前个案孩子的教育和培训费用都是来自政府或社会的资助（“亲子关爱”、“随班就读”费用），家庭并未出资。”另一部分家庭则面临较大的经济压力，如个案家庭三、四、七、十二、十三、十六等，其原因主要有：一方面，家庭没有（或失去）稳定的经济来源，如个案访谈一中家长表示：“……在治疗方面，主要取决于自己的收入，收入多点就会带孩子到康复机构去训练，少了就几乎不去……”；个案访谈十三中父母为了给孩子治疗，均辞掉稳定工作。另一方面，康复训练费用较高令家庭无力承担、债台高筑，如个案家庭七、十六等；第三，得不到政府或社会持续有效的经济支援，如个案访谈一中家长表示：“（对于政府的支援）领过一小包米，其他没有。孩子目前在公立学校读书，还要缴纳借读费（个案家庭没有深圳市户籍）……”；个案访谈三中家长表示：“政府对重度的自闭症孩子每月有200元的补贴，除此以外，16岁以下的自闭症孩子会享有公益基金，但基金的受益对象是在自闭症服务机构内接受康复治疗和训练的孩子，对于大龄的孩子则没有这个补助。”对于在普通学校就读的自闭症儿童，他们的父母表示，普通学校不提供康复训练，而政府或社会对自闭症孩子的资助大部分都是划拨到机构的，对于在普通学校就读的自闭症孩子就很少能得到资助和相关支援（个案访谈二）。

（2）自闭症孩子获取相关服务时遇到的困难

家长在帮助其自闭症子女申请相关服务过程中遇到的困难主要有：① 缺乏相关信息的来源，不知道有什么服务，也不知道去哪里申请，如个案访谈一；② 受户籍所限，没有当地户籍的自闭症儿童无法享受相关服务，如个案访谈四中，家长表示：“……另一家（机构）只针对有深圳市户口的自闭症孩子，非深圳市户口的孩子无法进入……”；个案访谈十一中家长表示：“……因为没有深圳户口，所以孩子无法就读于深圳市的特殊学校……”；个案访谈一中家长表示：“……没有当地户口（深圳市户口），（孩子读书）还要交借读费，政府的补贴几乎没有享受到（仅领过一小包米）。”③ 专门为大龄自闭症患者提供支援或服务的机构缺乏，如个案

访谈三中家长表示："政府对重度的自闭症孩子每月有 200 元的补贴，除此以外，16 岁以下的自闭症孩子会享有公益基金，但基金的受益对象是在自闭症服务机构内接受康复治疗和训练的孩子，对于大龄的孩子则没有这个补助。"

（3）自闭症孩子家庭在支援自闭症孩子时面临的挑战及对策

受访家长表示最棘手的问题主要有以下几个情况：① 孩子的照顾问题。自闭症孩子不能自理，时刻需要人照顾。有家长尝试聘请保姆，但是因保姆的流动性很大且有些保姆不能接受照顾自闭症孩子，而有些保姆刚刚学会如何照顾自闭症孩子然后就辞职不干了，这对家庭及孩子来说都是很不利的（如个案家长访谈五）。② 自闭症孩子早诊断早干预问题。家长认为对自闭症孩子的培训和治疗"就是跟时间赛跑"，越早发现，越早干预，孩子的恢复效果就越好，但是往往由于家长粗心、认识不足以及侥幸心理的存在，导致错过了孩子的最佳治疗时间（如个案家长访谈七）。③ 对自闭症孩子的性教育问题。有家长表示，随着自闭症孩子逐渐步入成年，在性教育方面感觉较棘手，不知如何去引导，在去洗手间或一些公共场合时，家长有时无法随时跟随照顾，如果父亲（对于男孩）或母亲（对于女孩）不在身边，这些问题就会变得很尴尬（如个案访谈十八）。④ 歧视问题。虽然社会对自闭人士的了解和接纳在不断提高，但歧视问题仍存在，个案访谈八中家长表示"最难受的时候是看到自己的孩子被普通孩子欺负，受到歧视时，那种痛苦和心酸无以言表"。更有家长因担心会引起其他孩子的欺负和歧视，一直对邻居及其他社区人士隐瞒孩子的病情，如个案访谈十八中家长表示："邻居还不知道孩子的病情，也不想他们知道（自己的孩子是自闭症患者），担心被歧视。"

当遇到困难时，一部分家长表示会向专家或有类似经历（或经验）的家长求助，向他们倾诉。亦有一部分家长表示，主要靠自己的力量解决，不会向政府或社会求助。还有一部分家长喜欢向社工求助，他们认为在机构内就读的也都是自闭症孩子，不利于孩子的交流和发展。小部分家长表示遇到困难时无处求援，如个案访谈三种家长表示没有地方求援"……因为政府认为孩子还不够照顾的资格，而私人培训机构也不是慈善机构没有义务照顾孩子"。

（4）对自闭症孩子将来生活，学习及工作的担忧

受访家长均表示对孩子将来的工作、就业以及父母老去后孩子的归宿问题表示担忧，因为这方面政府没有提供保障，一切都是未知数，如个案访谈六中家长表

示："……对他未来的情况还是比较担心，因为他没有自理能力，工作上还需要别人照顾……"；个案访谈五中家长表示："……尤其是当父母变老后孩子的归宿该怎么办，孩子的经济、生活以及照顾方面该如何处理……"；个案访谈十六中，孩子的奶奶表示"……担心孩子将来的生活，因为孩子思维较混乱，不懂得求助，如果社会大众对自闭症人士没有歧视，孩子将来可以做一些简单的工作（打字、图书馆管理等）"。

但也有父母表示在工作方面，政府有给孩子安排挂靠单位（个案访谈八），但因为孩子能力达不到，即使有工作他也无法胜任，所以在这方面没什么意见。

4. 政府及社会对自闭症儿童及其家庭的支援状况

采访过程中发现，除个别受访家长表示可以得到政府和社会的帮助（如个案访谈五、十八），家庭经济压力相对较小外，多数受访家长表示政府的支援较少（如个案访谈一、十六中家长表示只有在过年过节时政府会发一些米、油等生活用品或200～300元慰问金给登记在册的残疾人士；个案访谈三、六、七中家长表示"只接受到政府每月200元补助"）或没有得到政府的支援（如个案访谈二、四、十一、十二、十四中受访家长均表示没有得到政府或社会的支援），有些家长表示可以通过孩子就读的自闭症服务机构申请到一些基金会的资助（如个案访谈三中家长表示曾申请过一次公益金；个案访谈十三中家长表示为孩子申请到一年的"福彩金"），但无法保证每年都能获得，缺乏持续性和稳定性。

此外，对非深圳当地户口的自闭症孩子及其家庭的援助则更少。受访家长表示，因为孩子没有深圳户口，不可以在深圳市特殊学校接受义务教育，在普通学校就读又需要缴纳借读费，这令他们经济压力更大。

5. 社会对自闭症人士的接纳程度

对于社会和媒体对自闭症人士的关注，多数受访者表示虽然目前已有提高，但是数量和持续性还不够，除了自闭症日和助残日，其他时间宣传得相对较少，社会上对自闭症人士仍有一些异样的眼光，不少人对自闭症人士仍持不接纳或"无所谓"态度。个案访谈八中家长认为"只有自闭症孩子的家庭才会关注这群人，其他社会人士不会关注这些孩子，最多是当作怜悯的对象"；个案访谈七中家长认为

"社会大众对自闭症人士持'无所谓'的态度，政府对自闭症人士的关注度较弱"。而个案访谈十八中家长认为"（在自闭症的社会宣传方面）政府、残联及相关机构已经做得很好，电视和报纸等媒体都有报道，但社区在这方面的工作做得尚不够，到目前，邻居还不知道孩子的病情，也不想他们知道（自己的孩子是自闭症患者），担心受到歧视"。

6. 家长的希望

受访家长希望政府能赶快行动起来，主动联系自闭症孩子家庭共同商讨，整合社会、家庭及个人资源，共同应对自闭症孩子及其家庭面对的困难，多承担一些超出家庭能力范围的事情包括经济、精神、服务和社会宣传等方面，主要包括以下几点：①政府能出台相关针对自闭症孩子的政策，定期派人到孩子就读的学校进行了解并提供相关服务；②政府能够参与，加大投入，多开办一些自闭症康复训练服务机构；③希望能提供一些免费的场所给孩子做一些感统训练及其他练习；④希望政府或社会组织团体能向家庭提供稳定的经济支持，完善大龄自闭症儿童的支援和保障系统（如托养，庇护就业，养老等）；⑤非深圳市户口的自闭症儿童家长，非常希望政府能出台相关政策，让非深圳市户口的自闭症孩子也能到特殊学校就读，接受义务教育，享受到他们受教育的权利；⑥另外，受访者亦希望政府继续加大社会宣传力度，使社会人士能更多理解和接纳自闭症人士，给他们创造一个充满爱心的和谐环境。

二、自闭症服务机构负责人访谈报告

（一）受访者基本信息

受访的六间机构负责人是由深圳市自闭症研究会在合鸣网成员中随机选取的，由香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心负责完成。受访机构负责人分别来自深圳市（2名）、珠海市（1名）、广西壮族自治区（1名）、海口市（1名）以及湖北省（1名）。他们的专业各不相同，包括特殊教育、学前教育、临床医学、药学、外贸和电子，从事特殊教育4～12年不等。

（二）研究结果

1. 当前中国自闭症行业的发展状况

受访的机构负责人认为当前我国自闭症行业整体处于起步阶段，以民间机构为主且多为少年儿童自闭症患者提供服务，为青少年自闭症患者提供服务的机构较少，机构的服务尚不到位。机构发展不均衡，地区性差异较大如广西及海南等地区数量相对较少，相对于深圳来说发展较缓慢。国家没有统一的自闭症教师专业资格认证，有经验的教师和专业人才缺乏。政府及社会对自闭症及其服务行业的关注和认识逐渐增加，但支持仍显被动和不足，如机构三（广西）负责人表示政府只依靠中残联的拨款，如果没有拨款政府不会主动去做工作，即使有拨款、有名额，但因数量较少，政府往往把名额都留给了省残联，而其他各地市县则没有机会得到这笔款项的资助；某些地区政府的资助只针对有当地户籍的自闭症人士，外来人员只有向其他基金求助（如壹基金）。

2. 机构创办的初衷及在创办和运营过程中遇到的主要困难

机构创办的初衷主要有以下几类情况：①创始人居住地附近没有相关自闭症服务机构，为了满足创始人自己孩子及周边其他自闭症孩子和家庭的需求而创办机构（如机构一）；②自闭症孩子家长们以自助及互助的形式共同创建，以满足自己孩子的需要。③应家长的要求，利用创始人自己的特长（特教老师）和已有的师资（特教专业同学，同事等）创办机构，为自闭症孩子及其家庭服务；④由爱心人士发起并出资创办，负责人组织管理和运营，目的是希望自闭症孩子能得到更多的关注。

机构在创办和运营过程中遇到的主要困难有：①资金问题。机构负责人表示，如果资金问题解决不了会引起一系列的问题，如受访机构三的负责人表示："会引起教师队伍的稳定性问题，留不住人才；会影响孩子的康复训练，因为家长无力支付长期的训练康复费用，虽然费用已经很低。"②师资问题。目前各地缺乏有经验的教师，较难招聘到有经验的教师。对现有师资的培训也是一个难题，限于资金问题，较少老师能得到系统和全面的培训。大部分机构是派代表老师外出学习，回来后对校内老师进行校本培训。③场地问题。许多机构的场地是租赁的，找到一个相

对稳定、面积合适、价格公道的场地不容易；受访机构负责人六表示："三年内因房价上涨，机构已搬迁了三次。"④机构中孩子个体差异大，家长对孩子的认识、期盼以及未来规划的目标不一致，从而影响了课程的定位（是定位在满足程度高的，中的还是轻的）和设置。⑤青少年自闭症服务还是空白，没有现成的模版可循。

3. 机构需要改善的方面

受访的机构负责人中有三位表示希望能扩大场地规模，以满足更多自闭症儿童的需求。他们表示由于机构场地规模有限，而当地自闭症孩子对服务的需求远远超出了机构的能力，导致孩子在排队轮候接受服务，有些甚至不知道去哪里寻求治疗。

也有负责人表示最需要改善的是资金问题。由于目前机构经费来源较单一，以学费为主，机构虽然不是以盈利为主，但是孩子的生活培训以及老师的工资待遇也是很大的一笔开支，时常会入不敷出，尤其是到节假日，父母会把孩子接回家并要求机构退还当月剩余时间的学费，这对机构来说也是一个比较棘手的问题，因为老师的工资还是要照发的。如果资金问题不能妥善解决，对机构的人才流失及今后的运作都是一个很大的挑战。

亦有机构负责人表示将会在学校分班机制上进行调整，按照学生能力评估成绩进行分班，并希望联系一些普通幼儿园，同他们合作进行融合教育。

4. 提高机构服务质量的措施

为了提高服务质量和提高教学效果，各机构采取了不同的措施，主要有以下几方面。

（1）寻找好的、经验丰富的老师，并对新进的经验相对少的老师进行机构内部和外部培训，同时也会邀请其他单位有经验的老师寻求帮助，邀请他们到机构分享经验，传授新的训练方法。

（2）改进教学模式，如有机构（受访机构一）引入"小组教学模式"，并发展、试验了适合该机构学生的小组教学模式；亦有机构（受访机构二）从同行中引入"个性化教学理念"以解决机构中孩子个体差异大的问题。

（3）鼓励能力较高的学生到普通幼儿园就读，如受访机构负责人四表示："我们会建议能力较高或恢复情况较好的学生尽量到普通幼儿园就读，采取半天在普通幼儿园，半天到机构进行训练的方式，让他们逐渐融入到普通幼儿园中。"

（4）有针对性的设置课程。机构积极从以往走出去的学生在工作实习时出现的问题中吸取教训，并有针对性的对相关课程做出调整，例如受访机构负责人二表示："根据以往学生在工作实习中出现的工作业绩和情绪不稳定情况，把与工作技能相关课程的比例调整为30%，而把培养他们工作人格相关的课程比例调整为70%。"

（5）为家长提供培训。部分负责人表示机构向家长提供免费培训，有的机构一个月一次，有的机构两周一次，用以提高家长对自闭症儿童的认识水平，并使其具备一定的能力以配合孩子的康复训练。

5. 机构间竞争与合作的状况

受访的机构负责人中，大部分表示当地机构间并无明显或主动竞争存在，原因是当地自闭症服务机构数量较少，有的机构是当地唯一的自闭症服务机构。但采访过程中也发现有隐性竞争存在，由于受访的机构起步相对较早、具有一定规模和经验，虽然他们乐意与其他同行分享信息和经验，但是其他机构却存有保守思想，对他们封锁信息，把他们当作竞争对手（如受访机构三）。

在个别地区（如深圳），相关机构负责人表示，由于自闭症服务机构较多，机构间存在不同程度的竞争，其中也有因争取师资和生源而进行的恶性竞争，但该情况相对比较少。

6. 机构参加相关学习网络或联盟的情况

受访的六间机构均为合鸣网成员，他们当中也有机构是心盟成员，有些机构与当地残联机构也有联系。负责人表示，通过参加相关的学习网络，一方面可以获得相关基金资助（如"壹基金"海洋天堂计划），另一方面还可以得到学习网络提供的教师培训机会（如"合鸣网"向机构负责人提供的"组织能力建设培训"，向教师提供的"塔吉特"教师培训等）。通过学习网络，机构间增加了相互交流学习的机会，彼此团队的知识和能力都得到了提升。也有负责人希望学习网络能够在专业

方面进行更深入、更实质的交流，希望机构能够将自己的核心技术多与大家分享。

7. 政府对自闭症人士及自闭症服务行业的支援情况

在政府对自闭症人士及自闭症服务行业的支持方面，各地区差异较大。在深圳，由于自闭症服务行业发展相对较早，政府对自闭症人士的支持力度相对较大，但仅限于有深圳市户口的自闭症儿童，生活在深圳但没有深圳市户口的残疾儿童却得不到该补助，即使孩子父母在深圳工作并且每月都有缴税也不行。对此，机构负责人希望政府能出台相关政策照顾到这类孩子，如受访机构负责人一表示“可以根据父母在深圳市工作年限来划定申请残障人士补助金的界限等，给非深圳市户口的残疾儿童一个机会、一点希望，而不是一刀切，完全把他们排除在外”。

而在其他地区（如珠海等），机构负责人认为政府关注自闭症行业刚刚开始、起步比较晚，政府出台的相关残疾人的政策（如残疾人就业保障金等），并未惠及自闭症人士（仍是空白）。对于自闭症人士及家庭只有年终得到政府发放的象征性的补贴如“一些米、油”等。

在有些地区（如广西），政府对自闭症服务机构的支持较少，机构取得合法身份的过程漫长而曲折，原因是机构一直找不到业务主管单位，并且教育局对机构规模、学生数量和师资方面有硬性规定。机构负责人表示，几经努力才最终说服残联作为该机构的业务主管单位，最终于去年在民政部门注册成功。

谈及期望和建议，有负责人表示希望政府能对自闭症服务机构进行评估，进行统一规划、引导和管理，整改那些只为牟利而误人子弟的机构。同时也能对服务自闭症孩子的教师进行统一编排，根据他们的学历、工作年限或经历等进行统一评定，指定其工资待遇标准。这样才能稳定人才，避免老师过频流动进而保证和提高对自闭症孩子的服务，也能使自闭症服务机构在政府的引导下健康发展。

亦有负责人希望政府能加大社会宣传力度，让更多的社会人士认识自闭症，同时也要加强对自闭症孩子家长的心理辅导，减轻他们的社会压力。也希望政府能牵头制定相关的普惠政策，像对普通孩子一样把教育惠及每个自闭症孩子。

8. 对自闭症孩子将来归宿的看法

对于自闭症孩子将来的归宿，受访的负责人主要持三种态度：

（1）对于情况改善较好、能力较高的自闭症孩子，希望他们将来能融入普通学校，最终能回归社会。为此机构在教学过程中也做出了适当调试，如受访机构负责人四表示："机构成立了学前预备班，根据孩子的能力划分出一部分能力较高的学生，这部分学生上午去普通幼儿园就读，下午回到学前预备班进行学前教育。开班后收到比较好的效果，受到家长的欢迎。"

（2）对于能力较差的自闭症孩子，政府或社会应建立一些托养或庇护性质的工厂，让他们能做一些力所能及的事情，减轻家长的精神和经济负担。有机构（受访机构三）也向当地残联提出过建议和希望（建立庇护工厂），但是却因达不到卫生许可的硬性要求，困难重重。

（3）也有负责人表示，会根据自己孩子的发展情况而定，如受访机构负责人一表示："等我的孩子到了入学年龄，就会聘请普通教师对孩子进行普通小学教学，等孩子都成年了我还计划根据孩子的情况开一间加工厂，但是父母终究不能陪孩子走完一辈子，希望社会，希望政府能关注到这部分弱势群体，能够平等的对待他们，使他们未来得到妥善安置。"

现实情况是各地庇护性质的工厂较少甚至没有，深圳也只有有限的几家，且只对有当地户籍的自闭症人士开放。许多自闭症孩子成年后或超出资助年龄后（如"壹基金海洋天堂计划"只资助18岁以下的自闭症人士），只能放在家里看护。

三、自闭症服务机构从业人员访谈报告

（一）受访者基本信息

本次调查共采访了从业人员10名，由深圳市自闭症研究会负责完成。受访的从业人员为深圳市自闭症服务机构的教职员，其中特教老师5名、公关项目专员2名、社工1名、教学督导1名、社工服务中心主任1名。受访者均为女性，从业年限为1~7年不等。

（二）研究结果

1. 对自闭症的认识及看法

大部分受访从业人员对自闭症都有一定程度的认识，尤其是特教老师对自闭症人士的认识更为全面。他们认为自闭症是先天性大脑发育缺陷导致言语行为以及沟通方面出现障碍，自闭症患者应该得到平等对待、得到应有的权利，社会各界应该给予他们多点爱心和包容。此外，受访的特教老师还认为，对于年龄较小的自闭症儿童，如果抓住康复治疗的最佳时机是可以挽救过来的，而如果错过最佳治疗时期，到大龄再进行康复训练效果会不太明显。她们认为针对大龄孩子主要以情绪情感康复和生活自理能力康复为主。

2. 对当前自闭症人士的服务种类的了解情况

受访者认为对自闭症人士的服务主要有康复训练，教育方面有随班就读服务，就业方面有庇护就业，但他们均表示这些服务无法满足自闭症孩子的需要，尤其是针对大龄自闭症人士的服务更少（如托养服务，养老服务等），有些服务只限于有深圳市户口的自闭症人士（如公办特殊学校，庇护工厂等），他们希望政府能多开办一些庇护工厂，多提供一些职业康复训练，并且把服务惠及非当地户籍自闭症人士。

3. 自闭症人士的治疗和培训现状

大部分受访者表示自闭症孩子的治疗多以康复训练为主，尤其是对于小龄自闭症儿童，及早发现，早进行干预，其康复几率越大；一些程度较轻，康复效果较好的自闭症儿童已能融入普通幼儿园或小学。对于年龄较大的自闭症孩子，有些受访者表示宜多对他们进行技能培训（如生活技能，职业技能培训等）。也有受访者表示，因缺少大龄孩子的培训或托养机构，许多大龄孩子都没有地方可去，多在家照顾。

对于自闭症人士（包括小龄和大龄）的服务，受访者多表示仍未足够，很多康复训练机构的名额已经排满，许多学生在轮候等待接受康复训练。此外，受访者表示自闭症儿童的康复训练费用也是一个不容忽视的问题。他们认为自闭症的康复治疗是一个终身过程，许多自闭症孩子虽然有需要，但无奈家庭无力长期承担培训费

用，满足不了他们的需求。

受访者希望政府和社会应加大社会倡导力度，让更多人认识自闭症这一群体，帮助他们，为他们提供一个好的康复环境。同时政府应规范自闭症行业，增加各方面资源的支持，使行业发展更专业，让更多地自闭症孩子（包括非当地户口的自闭症儿童）能享受到服务。机构方面应该增加师资力量和容纳度，不断引进更多有效的培训方法，为孩子提供更好的康复训练。

4. 自闭症人士的教育安置现状

对于自闭症人士的教育安置，大部分受访者表示自闭症儿童确诊后多会进入民办康复机构进行训练，能力稍高或康复情况较好的则可融入普通幼儿园或小学随班就读（此类情况相对较少），但是很多学校还是不愿意接收这类孩子，仍需要政府多干预和倡导。

也有受访者表示对自闭症人士的教育安置目前尚无具体规定，主要靠家长自己的能力。受访者认为这样的安排不妥当，如果只靠家长，家庭条件不好的学生可能就失去了很多机会。政府应该采取相应的措施，给这些孩子一定的空间和融入度，这样对孩子的病情和未来的发展会好些。

对于特殊学校而言，目前深圳市公办特殊学校只有一家，接受自闭症学龄儿童数量有限，且只接受深圳市户籍的自闭症儿童。受访者认为这种教育安置是不合理的，无法满足自闭症人士的需要。

5. 自闭症人士的就业安置现状

大部分受访者表示目前对自闭症人士的就业安排较少或没有，个别受访者（受访从业人员二）表示有些能力较好的自闭症孩子（在元平学校）在读完初中后可以升读职业高中，进行一些职业培训和训练（如厨师，客房服务等），亦有一些机构开办了自己的庇护工厂（如深圳市民爱特殊儿童福利院），让能力好的孩子可以去工作，受访者认为这些做法比较好，只是还不够。也有受访者（受访从业人员五）表示残联和个别机构会根据能力给大龄自闭症孩子安排就业，让他们慢慢适应，尽量减轻国家和社会的负担，但她也表示他们所获得的工资也不能满足自己的需要。

受访者希望政府多提供一些机构给大龄自闭症人士进行一些职业培训，由老师

或政府给他们找一些就业机会，带到机构或中心，让她们边学边做，这样家长也放心，学生进步也快，社会对他们的认可度也会增加。

6. 社会大众对自闭症人士的接纳度

在社会对自闭症人士的接纳程度方面，受访者表示近几年随着自闭症相关宣传片（如海洋天堂等）的播出及公益基金会的倡导，社会对自闭症的认识逐渐增加，情况变好，但还是有很多人对自闭仍不了解或存在误解（如认为自闭症就是不喜欢跟别人说话等），仍需不断加大社会倡导的力度，为自闭症人士创造一个共融接纳的环境，让自闭症人士能更好的融入社会，享有普通公民应有的权利。

四、社区人士访谈报告

（一）受访者基本信息

社区人士访谈由深圳市职业技术学院学生协助完成，24 位受访者是研究人员随机选取的，他们分别来自深圳市不同的社区，年龄 19～47 岁不等，他们来自各行各业，有学生、公司职员、个体户、家庭主妇、营业员、社区工作人员等。

（二）研究结果

1. 对自闭症人士及其所得服务的认识

从访问情况来看，大部分受访者认为自闭症人士是弱势群体，对他们多持同情和关爱态度，但对自闭症的了解并不多，有些片面甚至有错误的认识，如受访者二认为："自闭症是由于家庭和社会因素造成。"受访者六认为："他们是心理有问题。"受访者九认为："（自闭症）是长时间单独一个人生活造成的。"而受访者十认为："自闭症人士会吓到路人，担心会受到他们的骚扰。"

对于自闭症人士应得到的服务，一部分受访者表示了解的不多，政府宣传的不够，他们认为政府应在经济上多帮助他们。一部分受访者表示政府可以多投资一些慈善机构、娱乐场所及康复中心来帮助自闭症人士打开他们的自闭空间。个别受访

者表示“应该有专业的社工或医护人员帮助他们进行康复训练，普通人应该多关心和帮助他们，不要歧视他们”。她认为现阶段政府已经做了一些工作，但还远远不够，还有一大部分自闭症儿童没有得到应有的关心和帮助，政府应该投入更多的人力和物力。

整体看来，受访者虽然不清楚自闭症人士应获得什么样的具体服务，但他们多认为政府对自闭症人士的支持和照顾还远远不够，仍需不断加强。

2. 对自闭症人士的接纳程度

绝大部分受访者表示会接纳自闭症人士，并愿意与他们和平相处，尽可能的与他们交流和沟通，帮助和照顾他们。个别受访者表示“会在自闭症人士不影响到自己（不是太过分的行为）的前提下接纳他们”，也有个别受访者表示“勉勉强强可以接纳他们，但不知道怎么去处理”。

3. 对自闭症人士融入社会能力的评价

对于自闭症人士能否与大众一起生活，工作和学习，受访者主要持有以下观点：①认为自闭症人士“虽然有自闭，但仍可以与大众交流，所以可以同社会大众一起生活工作和学习”；②认为应根据自闭症人士的严重程度而定，对于情况不严重者还是应融入社会，对于较严重者则较难与普通人士一起工作和学习；③认为“自闭症人士沟通能力较差，情绪不可控制，焦虑水平普遍较高，不可以与社会大众一起生活工作和学习”。

（作者：冼权锋　高凤展）

第三部分　分析报告

一、华南地区自闭症人士及家庭研究分析报告

（一）现状及问题分析

此部分的研究基于“中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）”中的家长问卷和家长个案访谈。家长问卷中分别从自闭症人士家庭状况，对自闭症孩子的表现、生活适应能力的评价，自闭症服务，对自闭症孩子的担忧，对孩子就读学校/机构的满意度，对当前的政策、措施及资源的看法以及对自闭症服务的期望等方面进行调查，以了解他们的家庭现状，照顾自闭症孩子过程中遇到的困难和需求以及对当前政策、资源和服务的满意度等。调查共回收有效问卷988份（其中，华南地区636份），有效个案访谈17位。根据调查问卷和访谈结果，总结分析华南地区自闭症人士及家长的基本情况和主要面临的问题包括以下几个方面：

1. 多数自闭症儿童在民办康复机构接受康复训练

此次调查显示，在华南地区，目前有超过一半的孩子在康复中心接受治疗（64.53%）（见表1－1）。确诊后，60.86%孩子未接受药物治疗，而进行康复训练情况较多，其中固定而持续训练的占57.37%（见表1－6）。提供康复训练的地方71.59%是民办康复机构，一半以上的儿童是在居所附近接受治疗，（见表1－7）。

2. 自闭症家庭普遍面临着多重的压力

（1）自闭症家庭大都曾面临心理困扰，希望得到支持和援助

面对自闭症孩子这一特殊群体，家长首先要承受巨大的精神压力，甚至有家长

表示这种压力会伴随一生。通过个案访谈我们了解到，自闭症儿童家长所经历的心理困扰是多方面的：因为孩子患病导致有的家庭破裂（家长个案访谈六）；有的父母放弃工作而陪孩子治疗（家长个案访谈八）；有的父母因一时无法接受现实，心灰意冷，极度消极；有的父母怕周围人知道孩子的病情而整日把自己和孩子锁在屋里；有的父母有病乱投医，浪费精力和金钱；更有家长表示曾想带孩子一起自杀，了却痛苦。他们舒缓压力的方式除了亲人间互相勉励外，也向有同样遭遇的家长请教、互相鼓励，有的还组成了家长俱乐部，为有类似遭遇的家长提供帮助。

目前，随着对自闭症及相关服务了解的增多以及家长们之间的勉励（见表1－29），绝大多数（78.28%）家长表示他们目前已经摆正心态、重拾信心并积极带孩子寻求治疗和康复训练（见表1－27）。在思想变化过程中，71.23%的家长表示最希望有一个中心或机构向家长提供支持和服务（见表1－31）。在尚未摆脱消极心态的家长中接近一半（44.91%）认为孩子给家庭带来太大负担（见表1－32）。

（2）自闭症人士家庭的经济负担很重

很多家庭因为要照顾自闭症儿童，夫妻一方辞去工作全职照料孩子，一方外出工作，全家的收入仅靠一人负担，收入减少；同时，自闭症儿童的康复治疗费用又成为全家一笔巨大开支，加剧了自闭症家庭的经济负担。问卷结果显示，有近80%的家庭月收入低于5000元，其中有27.45%的家庭低于2000元（见表1－12）。而每月孩子康复训练费用支出有一半的家庭超过50%，其中24.39%超出家庭总收入（见表1－13）。而73.63%的受访家庭表示，他们的康复训练费用完全由家庭承担，由政府机构和家庭共同承担的只占14.15%（见表1－14）。此外，当问及对自闭症孩子的担忧时，有92.35%的家长表示担心孩子对家庭带来的经济负担（见表1－19）。

目前，政府对自闭症人士及其家庭的支援因地区和家庭户籍而异。深圳的自闭症儿童家长表示，有深圳市户口的自闭症孩子可以申请到每年18000～25000元的经济补助，而对生活在深圳但没有深圳户籍的自闭症孩子则不能申请这项补助，这部分孩子只有壹基金对他们提供补助，但他们首先要在机构就读，通过机构来申请。其他地区政府的补贴多为象征性的每年发点米、油之类的生活用品或200～300元的补助金，无法满足他们需要。在访谈中，从机构负责人到家长，都希望政府能正视并解决非当地户籍人士享受政府补贴的问题。

3. 自闭症儿童家长缺少培训，缺乏相关专业知识

（1）缺乏辨别自闭症的技巧和方法

调查显示，家长最初发现孩子的问题多是通过比较同龄儿童而发现孩子存在发展问题如语言发展迟缓、认知发展迟缓、缺乏社交兴趣等等；孩子从出现症状到确诊的时间平均为半年以上，其中有1/4以上的要用一年以上的时间确诊（见表1－4、表1－5）。部分自闭症儿童由于发现较晚，错过最佳训练时间。调查显示，接近90%的孩子是在2岁后发现异常情况的，而有超过一半的孩子开始接受治疗和康复的年龄是在2～4岁之间，有25.4%是在4岁以后才开始接受康复治疗（见表1－2）。许多家长表示因为自己固执或不接受事实而错过了孩子的最佳治疗时间。

（2）接受的培训明显不足

调查显示，目前家长接受培训的不多。已接受机构培训的家长仅占36.69%，偶尔参与机构活动的占41.56%，没有参与培训的占21.75%（见表1－15）。接受的培训不足，使得家长的专业知识难以提高，无法更有针对性地帮助孩子进行康复训练。

4. 目前对自闭症儿童的服务无法满足家长的需要

家长对现有政策、措施及资源的满意程度不高。52.66%的家长认为康复治疗能照顾自闭症孩子的需要，对于社区设施及活动方面能照顾自闭症孩子只有30%多家长表示赞同，其他方面如政策服务、资源及支持、教育安置等方面持赞同态度的家长不足一半（见表1－20）。

调查显示，家长对孩子目前就读机构的各方面满意程度较高，71.40%的家长认为教职员和学生之间能互相尊重，68.38%的家长认为教职员能以积极的态度照顾学生，57.05%的家长认为所有学生能被平等对待，而对政府给予机构资助方面仅有19.16%的家长表示满意（见表1－21）。

对自闭症服务评价方面，超过80%的家长认为政府资助和社区支持需要改善，认为教育安置方面需要改善的占72.66%，69.26%希望改善家长培训，超过60%的家长希望改善康复治疗及相关信息、辅导及咨询服务（见表1－18）。

家长对自闭症服务的期望包括以下几方面：对于康复训练费用方面，三分之一

的家庭希望由政府承担，超过三分之一的家庭希望由政府和家庭共同承担，亦有家庭希望由政府、训练机构和家庭共同承担（见表1－22）。社会保障方面，75.12%的家长希望能得到康复救助，50.73%的家长希望得到医疗救助（见表1－23）。对学龄前儿童的安排，超过一半的家长趋向于日间幼儿训练中心（63.71%），也有家长希望是半天机构或特殊学校康复训练加半天普通幼儿园的模式。学龄期孩子的教育方式，接近一半的家长希望是随班就读（49.19%）（见表1－24）。

5. 大龄自闭症人士服务严重不足，家长对自闭症孩子的未来有多重担忧

在此次调查的“机构问卷”中，有91.67%的受访机构是为1～6岁儿童提供服务的，为16岁以上大龄自闭症孩子提供服务的机构较少，仅占22.22%（见表2－21）。个案访谈中大部分负责人表示机构较少为大龄自闭症儿童提供服务，仅有一家机构表示正在筹划开设青少年自闭症班。受访的家长表示，目前在深圳对自闭症儿童的补助也只发放到16岁，提供义务教育的特殊学校也只接收16岁以下的自闭症孩子，自闭症人士超过16岁后多被父母带回家中照顾。

由于社会缺乏针对大龄自闭症孩子的服务，政府又没有出台相关政策，而成年的自闭症孩子越来越多，家长对他们的未来表示极度担忧。超过90%的家长对孩子平等受教育机会及升学和学习表示担忧，超过94%的家长对孩子将来的生活就业及安置表示担忧，对孩子以后的婚姻（90.60%）、养老（94.48%）及资产处理（86.93%）方面家长也表示出相当高的担忧（见表1－19）。

对于孩子们的未来，自闭症儿童的家长也像其他孩子的家长一样有很多的期望，只是他们的期望更为简单也更为无奈。对于轻度智障者，家长希望他们将来能够得到职业训练、辅助就业服务或到福利企业工作，对于严重智障者多希望他们将来能得到庇护就业服务（见表1－25）。对于孩子将来可能从事的职业，49.31%的家长希望是手工艺品加工，希望为拼装的占38.14%，饲养/养殖占10.31%，清洁占9.28%。但也有家长表示，目前孩子年龄尚小，要根据他以后的发展情况而定（见表1－26）。家长们的希望看似简单，但目前却难以实现。虽然政府在颁布的《中华人民共和国残疾人保障法》中要求“机关、团体、企业事业组织、城乡集体经济组织，应当按一定比例安排残疾人就业”，而后在《残疾人就业保障金管理暂行规定》中要求对达不到安排比例要求的单位征收残疾人就业保障金，但是真正受

惠的自闭症人士并不多。

（二）解决对策与政策建议

1. 政府相关部门应开展自闭症流行病学调查，为制定政策提供依据

在我国，对于自闭症儿童的数量没有做过专门调查，只能根据若干推算计算其发生的大概规模。数据的不准确性和不确定性，导致政府制定法律和政策缺乏可靠的依据，配套的财政、人力支持也不能够符合具体实际。为了更好地开展自闭症的治疗和康复工作，为了让政府制定的相关政策措施更符合实际状况，有必要进行自闭症的流行病学调查（马玲玲，2011）。建议将自闭症纳入人口普查的范围中，这既有利于了解我国自闭症人口的基本情况，也有助于大众对自闭症的认识。

2. 将自闭症早期筛查纳入公共卫生范畴，加强自闭症知识宣传和普及

加强对妇幼保健工作者、儿科医生等医务工作者相关知识的教育和培训，将自闭症的早期筛查工作纳入公共卫生范畴。将自闭症早期筛查纳入公共卫生范畴，可以保证0～3岁儿童患病早发现、早干预，抓住自闭症儿童的最佳治疗时间。根据美国的相关调查发现，对初级妇幼保健工作者的培训以及对大众自闭症早期筛查诊断的技术性问题已经得到解决，关键是要进行相关政策的制定和贯彻执行（马玲玲，2011）。

3. 将自闭症儿童的义务教育纳入法律保障，保障自闭症儿童随班就读的权利

尽管《中国残疾人事业“十二五”发展纲要》提出将采取多种形式对自闭症儿童少年实施义务教育，但由于《义务教育法》中只明确规定了“视力残疾、听力语言残疾和智力残疾的适龄儿童、少年实施义务教育”，因此大多数自闭症儿童实际上无法享受到普通公立学校的义务教育。

建议尽快完善相关法律法规，明确将自闭症儿童确定为法定特殊教育对象，切实保障自闭症儿童的受教育权。在《特殊教育法》出台之前，要认真落实《关于进一步加快特殊教育事业发展的意见》，加强部门间的统筹协调，教育、残联、卫生、民政等部门打破部门界限，建立统一的自闭症教育康复协调机构，推动普通学

校接纳特殊儿童，保障包括自闭症儿童在内的所有残疾儿童的受教育权（兰继军，吕春苗，2012）。

建议教育部门向接收自闭症儿童随班就读的普通学校给予更多资源支持和政策倾斜。随班就读的普通学校要重视校园人文环境建设，积极宣传全融合教育思想，争取获得广大师生对自闭症儿童的理解与支持，协调好普通学生和自闭症学生的同伴关系，营造互帮互助的班级氛围，努力为自闭症儿童营造一个接纳的人际氛围。创建团结和谐的校园环境，在硬件设施和软件建设上都体现出对弱势群体的关注，开放各类教育康复资源，设置专门面向特殊学生个别化教学的资源教室，自闭症儿童可以在特定的时间到资源教室接受个别化的教育康复训练。特殊教育教师可以通过培训、指导的形式进入随班就读学校，为随班就读教师及自闭症学生提供各种支持服务，帮助随班就读教师掌握自闭症儿童教育康复的理论知识与实用技能。

4. 借助政府已有资源，推进自闭症儿童家长学校建设

目前，广东省妇联开通了“家教通”平台，并与香港脑之家创建了 18 个特色家长学校。深圳市妇联与中国移动联合推出了“网上家长学校”。深圳市妇联希望整合资源，让网上家长学校成为广大家长学习家庭教育科学知识的重要途径。

建议妇联与教育、残联等部门合作，在关注普通儿童家庭教育的同时，把自闭症患儿的家长纳入家长学校的服务范围。依托省妇联的“家教通”和市妇联“网上家长学校”等平台，增加有关自闭症儿童康复治疗的专题内容，加强自闭症相关知识的宣传和普及，使更多的家长和家庭了解自闭症的基本症状和特点，方便自闭症儿童的家长及早发现自己孩子的病症和问题，及早进行康复治疗。同时，通过家长学校的宣传，使社会公众能够对自闭症有较为准确和客观的认识，减少对自闭症的歧视，并促进在普通学校开展特殊儿童的融合教育。

5. 进行大龄自闭症人士的就业和托养试点

国内现在关于大龄自闭症儿童的政策基本是一片空白。调查结果显示，家长最为担心的是自闭症儿童的未来。随着自闭症儿童年龄的增长，单一的家庭照料已经难以满足他们的需求，急需国家出台大龄自闭症儿童就业和托养方面的相关政策。

建议借鉴养老服务体系，现阶段把居家养老和社区养老的经验引入大龄自闭症

儿童的托养服务之中，形成以居家养护和社区照料相结合的托养模式。借助珠三角地区正在推行的社区综合服务中心，组织专业人士、社工、志愿者为自闭症人士服务；依托社区相关设施，就近解决大龄自闭症人士的日间照料和就业庇护问题。对一些轻度的自闭症人士，亦可在社区开辟手工坊、养殖基地等，帮助他们实现就近辅助就业和职业训练。

未来可借鉴机构养老的模式，实施自闭症人士的机构托养，建成集生活照料、康复训练、医疗救助、生活娱乐于一体的机构。

6. 扩大对贫困自闭症儿童的补助范围，完善补助方式

近几年，中残联已经实施了一些对自闭症儿童的补助政策。2010 年 3 月 10 日，国务院办公厅转发了中残联等 16 个单位和部门《关于加快推进残疾人社会保障体系和服务体系建设指导意见的通知》，明确“支持 0 ~ 6 岁残疾儿童免费实施抢救性康复”。2009 ~ 2011 年，中央财政安排专项补助资金，支持各地实施“贫困残疾儿童抢救性康复项目”。为保证该项目顺利实施，根据《贫困残疾儿童抢救性康复项目实施方案》制定了《贫困自闭症儿童抢救性康复项目实施办法》。《实施办法》提出，各省（自治区、直辖市）在 1 ~ 2 个有一定工作基础和服务能力的城市，确定符合标准的康复训练定点机构，采取“康复救助卡”的方式，2009 ~ 2011 年每年为 1200 名贫困自闭症儿童提供康复训练服务。资助的范围是年龄在 3 ~ 6 岁的、经卫生部门认定的诊断机构确诊的自闭症儿童；其中优先资助城乡低保家庭的贫困自闭症儿童。资助标准为中央财政为每名救助对象提供每年人均 1 万元的康复训练补贴经费。

中残联实施的“贫困残疾儿童抢救性康复工程”在实施中有几点有待改善。一是对自闭症儿童的补助是通过减免康复训练费用来实施的。但是每个省只有 1 ~ 2 个定点康复训练机构，定点机构训练场地和康复训练教师人数有限，无法满足大量儿童的康复需要；二是定点机构一般是在省会城市，小城市的患儿难以享受到此项补助，部分家庭为此要特意到省会城市租房为孩子进行康复训练，加剧了中小城市家庭的经济压力；三是资助范围在 3 ~ 6 岁，对于学龄期儿童则没有相关的政策，若是 6 岁以上的儿童还想继续在定点机构进行训练，就要自己支付康复费用，这对于贫困家庭而言可能无力承担。

针对本次调研中家长的需求，建议在已有政策的基础上，扩大贫困自闭症儿童的补助范围，完善补助方式，形成对自闭症儿童的普惠型的、制度性的、规范化的救助。一是扩大康复训练机构数量，将民办康复机构纳入定点范围，便于自闭症家庭就近选择康复机构（详见本文第二部分“自闭症服务机构研究分析报告”）。二是由省、市财政给予配套资金，扩大救助覆盖面。根据中残联发布的《精神病防治康复“十二五”实施方案》，要求“各地根据实际情况制定儿童救助优惠政策，对贫困自闭症儿童进行康复训练补贴，有效实施0～6岁贫困自闭症儿童康复救助项目”。珠三角地区属于财政收入发达地区，理应走在全国的前列，应在中央财政支持的基础上进一步对贫困自闭症儿童进行补助，扩大受益群体的数量，适当提高补贴金额，试点将6～18岁的贫困自闭症儿童纳入补助范围。

7. 鼓励自闭症人士家长成立联合会，民政部门应给予登记指导

调查结果显示，“联系有共同经历的家长，互相勉励，为孩子寻求服务和出路”、“受成功案例的鼓舞”是自闭症家长转变态度的重要途径（见表3－1）。因此，应鼓励自闭症患儿家长自发组成联合会，打破所在康复机构的局限，在更广泛的范围内交流共享。自闭症患儿无法成为法律上的完全行为能力人，他们的权益主要是靠他们的监护人去争取。自闭症患儿家长联合会担负着这样一个使命，即为自闭症患儿及其家庭成员争取利益。其任务应包括：第一，代表患儿和家长与政府或机构谈判自己群体的权益；第二，组织提供机构以外的服务，如专门针对家长的心理咨询和辅导；第三，为家长提供最新的康复资讯（杜元可，2011）。

根据广东省委省政府印发的《关于进一步培育发展和规范管理社会组织的方案》（粤发［2012］7号）要求，“放宽社会组织准入门槛，简化登记程序，申请成立社会组织，由民政部门直接审查登记”。这为华南区自闭症儿童家长成立联合会提供了登记的方便条件，各级各地民政部门应当为自闭症儿童家长联合会提供登记指导和管理指南。

二、自闭症服务机构研究分析报告

（一）现状及问题分析

此部分研究是基于中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）中的机构问卷和机构个案访谈。机构问卷分为四个部分，分别从机构服务对象及模式，竞争的现状，机构交流与合作现状、效果，自闭症专业等方面对机构的服务及发展状况进行调查。调研共收回 37 家机构问卷，以广东最多（共 33 间），另有来自广西和海南的 4 家。根据调查结果，总结当前华南地区自闭症服务机构的基本情况及面临的问题如下。

1. 多数机构由自闭症家长本人出资创办，机构间规模差异较大

当前，自闭症服务机构多由自闭症儿童家长本人出资并创办。调查显示，有 55.88% 的机构创始人子女患有自闭症（见表 2－6），75% 的机构启动经费由创始人自筹（见表 2－12），51.35% 的创始人表示创办机构的目的是为了协助自己孩子学习的同时解决其他孩子的问题（见表 2－7）。

调查中有超过三分之一的机构成立时间在五年以上（见表 2－1）。63.9% 的机构创始人，仍然是现任负责人。超过三分之二的机构负责人均是 40 岁以下。负责人的学历为大专和本科的各占 41.18%，两者合计占 82.36%。67.65% 的负责人主要是通过在职培训接受特殊教育训练（见表 2－5）。

由于多数机构由自闭症儿童家长创办，机构的规模和服务的质量很大程度上取决于创始人自己的需要及其自身的财力和筹集资金的能力（机构个案访谈一）。从调查结果看，机构的规模参差不齐，从家庭作坊式（仅有数名老师）到拥有一百多名教师的正规机构均存在（见表 2－17）。

2. 多数机构已在民政部分注册，拥有合法身份

调查显示，已有 77.14% 的机构注册为民办非企业，2.86% 为社会团体，14.29% 为事业单位（见表 2－8）。注册部门主要是民政部门、工商部门和教育部

门（见表2-9）。机构的业务主管单位，依次是残疾人联合会、教育局、民政局及卫生局（见表2-10）。这一调查结果说明，华南地区自闭症服务机构的“身份”问题已经基本解决，绝大部分机构可以获得合法身份。这可能与广东省近几年不断进行的社会组织登记管理体制改革有关，社会组织登记的门槛逐渐放宽，直接登记改革的步伐一直稳步推进。

尽管如此，机构在取得合法资格的道路上还是困难重重。个案访谈中发现，机构虽然成立多年，但多为最近两三年才注册成功，获得合法资格，还有机构表示正在准备申请材料或材料正在审批。在获取合法资格的路上，许多机构经历千难万苦。遇到的困难主要是机构规模不能满足相关部门的硬性要求，如因无法满足资金数额、场地规模、师资数量、卫生标准、消防安全等方面的要求而被教育部门、卫生部门、工商部门等拒之门外。有些机构表示，虽然民政部门愿意接受他们，但是由于找不到主管单位而无法注册。访谈中有机构经过近八年的努力，在搜集了许多全国各地注册成功的机构的文件副本后，才说服当地残联机构作为主管单位。

3. 多数机构收入来源单一，面临重重困难

调查显示，有91.18%的机构年度经费来源主要是学费，所占经费比例达到80.39%（见表2-13、表2-14）。有9家机构表示曾经得到政府资助，资助范围从3000元到25万元不等。过多依赖学费作为经费来源，使得机构在运营过程中存在资金周转问题，尤其是在有节假日的月份。由于接受服务的学生放假回家，家长会要求机构退还学费（机构负责人访谈一、四），为了维持机构运营，负责人只能自己填补短缺的资金（机构负责人访谈四）。与国外自闭症服务机构相比，华南区自闭症服务机构的收入中学费所占比重过高。据了解，国外机构的费用来源更多元，资金除募捐及热心人士捐助外，主要是机构自身的产业经营赚取，如出版与自闭症相关的书籍或者生产销售自闭症患者专用的生活用品、家具等（徐爱平，薛鑫，2008）。

根据调查，华南区自闭症服务机构的收费标准集中在1000～3000元之间，有29.41%的机构为1001～2000元/月，55.88%的机构为2001～3000元/月，费用项目包括学费、食宿费、治疗费等，以学费为主（见表2-29、表2-30）。与华南地区普通的民办幼儿园相比，自闭症服务机构的收费标准适中（深圳晚报，

2010.07.12)。若考虑到照顾自闭症儿童的难度及专业技巧，华南地区自闭症服务机构的收费更算不上贵，但这对低收入的家庭依然构成经济负担，需要政府给予补助。

收入来源单一、资金不足，只是华南地区自闭症服务机构所面临的诸多困难之一。机构场地不稳定是机构面临的另一困境。据调查，华南地区83.33%的自闭症服务机构场地为租赁（见表2-11）。位置不稳定、时常要搬迁，限制了机构的发展。有机构因房租上涨，三年内搬迁了三次（机构负责人访谈六）；有些机构场地虽然是政府免费提供，但存在较多限制条件，如面积较小或有时间限制等；还有机构场地是爱心人士免费提供的或收取较低房租，但因没有签订合同，机构无自主权，缺乏保障，也随时面临搬迁的可能。除了资金与场地问题，机构在创办及运营中遇到的困难还包括：政府支持不够；专业教师和治疗人员缺乏；资金不足；社会大众了解甚少，支持不够；信息不畅，与外界（同行）交流较少等等（见表2-16）。

4. 自闭症服务机构之间的合作交流与竞争并存

目前，华南地区自闭症服务机构处于起始摸索阶段，缺乏专业和治疗人士，缺乏政府或行业的统一引导，交流合作较少，地区差异性较大（见表2-31）。有57.14%的自闭症机构认为，目前在机构之间竞争大于合作；竞争主要表现在争取基金会资助、政府资助、专业资料、学生及师资等方面（见表2-32、表2-34、表2-33）。

机构获取交流或合作机会的途径，主要是通过电子邮件、网络消息，超过一半的机构获取交流合作机会是自己寻找打听，交流方式多是参加会议及参观访问，合作的方式以共同举办相关活动较多（见表2-35、表2-36、表2-37）。资金不足是制约机构之间交流合作的主要原因之一（见表2-38）。机构间的合作，存在人手、财力、时间安排及协调统筹及交通等困难（见表2-38）。制约自闭症服务机构的合作交流的外部原因还包括，政府举办的自闭症儿童、家庭或机构的活动不多；缺少自闭症机构的合作平台；有些机构比较保守，不愿意分享资源和数据等（见表2-39）。

学习网络是自闭症机构交流合作的重要平台。调查显示，目前华南区自闭症服务机构参与的学习网络或合作联盟，主要是合鸣网及心盟（见表2-40）。合作交

流多以经验分享、学术交流、训练培训和参观访问为主，但学习网络较少向会员介绍资助或资源（见表2－41、表2－42）。机构期望多一些国内外专家分享经验、对不同案例进行针对性较强的培训及多提供一些机构合作和运营的信息（见表2－43）。参与合作活动或组织网络后，机构的专业水平、机构发展的信心及机构的社会认可度变化较大（见表2－44）。

（二）解决对策与政策建议

1. 建议将民办康复机构纳入中残联定点康复训练机构和社区试点

《中国残疾人事业“十一五”发展纲要（2006～2010年）》把自闭症儿童的康复纳入了工作计划之中。2007年1月，中国残联康复部又召开了“十一五”自闭症儿童康复工作研讨会。会议围绕“十一五”期间自闭症儿童康复工作的开展提出了很多富有建设性的意见和建议。“十一五”期间，中残联在全国选择了31个试点城市，建立省级自闭症康复训练机构，发挥现有妇幼保健、特殊教育网络和相关社会力量的作用，探索建立自闭症早期筛查、早期诊断、早期康复训练的干预体系。《中国残疾人事业“十二五”发展纲要》又提出“制定完善听力语言康复、脑瘫、智力残疾、自闭症儿童康复训练、精神病防治康复等技术标准”“将残疾人义务教育纳入基本公共服务体系……采取社区教育、送教上门、跨区域招生、建立专门学校等形式对适龄重度肢体残疾、重度智力残疾、自闭症、脑瘫和多重残疾儿童少年实施义务教育”。作为残疾人事业“十二五”纲要的配套实施方案之一的《精神病防治康复“十二五”实施方案》提出，十二五期间，在全国20个城市开展自闭症儿童融合式社区家庭康复试点工作，开展0～6岁贫困自闭症儿童康复救助，每年为10000名自闭症儿童提供康复训练补贴。关于开展融合式社区家庭康复试点，提出“发挥当地自闭症儿童康复训练机构的资源中心作用，依托社区开展自闭症儿童康复训练技术指导、家长培训、知识普及，在社区和家庭开展全面康复训练。利用社区资源，开展普通幼儿园接纳自闭症儿童的融合式教育，做好与义务教育的衔接”。

目前，自闭症患儿的康复训练补贴是通过减免在定点机构的康复训练费用来实施的，即只有在定点机构进行康复训练才能获得补助。建议中残联扩大定点康复训练机构的范围，赋予具有一定规模、具备一定水平的民办康复机构以定点机构的资

质，允许患儿通过民办机构的康复训练获得补助。在地域范围上，定点机构应多向省会以外的城市倾斜，便于中小城市的患儿就近进行康复训练并获得补助，真正缓解中低收入家庭的经济困难。

建议中残联在“十二五”期间选择“自闭症儿童融合式社区家庭康复试点”时，也充分发挥民办康复机构的积极作用，给予民办康复机构平等的竞争机会，发挥民办机构贴近社区、贴近患儿的优势，以购买服务的方式委托有资质的民办康复机构承办社区试点。

2. 争取省市残联的支持，在服务机构中引入中残联开发的培训教材及评估系统

“十一五“期间，中残联成立了全国专家技术指导组，召开了“十一五”自闭症者康复工作研讨会，组织目前国内自闭症教育与康复领域的专家和有实际工作经验的专业人员共同编写了《孤独症儿童的教育与康复训练》一书，作为“十一五”期间开展自闭症者康复训练的全国统一培训教材，同时举办了全国自闭症者康复训练骨干技术人员培训班。为进一步规范自闭症康复机构的建设和服务质量，2008 年中残联组织有关专家制定了《孤独症康复训练机构评估标准》和《孤独症儿童教育评估工具》，这两个标准已经于 2009 年开始实施。2009 年，中残联康复部委托中国残疾人辅助器具中心电子信息技术研究所以《自闭症儿童发展评估表（试行）》为蓝本，开发“自闭症发展评估系统”。经过一年多的研制，“自闭症发展评估系统”样机开发成功并初步通过软件评测和试用。该系统有助于为自闭症儿童制定科学有效、针对性强的早期康复训练计划，研究成果填补了国内自闭症儿童康复领域信息化管理的空白（中国残疾人联合会网，2010. 12. 27）。

建议省市残联与中残联协商并出资，将这些培训教材、评估工具和评估系统应用于华南地区的自闭症儿童康复机构，帮助康复机构为患儿制定科学有效的训练计划，提高整个华南地区的自闭症儿童康复水平。

3. 建议有关政府部门把自闭症人士服务及行业统计纳入政府购买社会组织服务的目录

广东省委省政府一直高度重视社会组织的发展建设。2011 年 7 月，省委省政府出台的《关于加强社会建设的决定》及其配套实施方案中把发展社会组织作为加强社

会建设、创新社会管理的重要抓手。广东省委汪洋书记一直高度关注社会组织工作，多次通过讲话和批示对推动社会组织发展、发挥社会组织作用做出方向性指引和具体部署。目前在社会建设的大背景下，社会组织已经迎来了重大历史发展机遇，包括自闭症服务机构在内的社会组织可密切关注各类政策，积极为本机构争取多种资源。

政府购买社会组织服务是政府支持社会组织发展的重要举措。2012 年 5 月，广东省政府颁布了《政府向社会组织购买服务暂行办法》（粤府办［2012］48 号）。暂行办法第四条指出，纳入购买范围的社会公共服务与管理事项包括① 教育、卫生、文化、体育、公共交通、住房保障、社会保障、公共就业等领域适宜由社会组织承担的部分基本公共服务事项；② 社区事务、养老助残、社会救助、法律援助、社工服务、社会福利、慈善救济、公益服务、人民调解、社区矫正、安置帮教和宣传培训等社会事务服务事项；③ 行业资格认定和准入审核、处理行业投诉等行业管理与协调事项；④ 科研、行业规划、行业调查、行业统计分析、社会审计与资产评估、检验、检疫、检测等技术服务事项；⑤ 按政府转移职能要求实行购买服务的其他事项。其中，“教育”、“卫生、“社区事务”、“养老助残”、“行业资格认定”、“行业规划”、“行业调查”、“行业统计分析” 等事项，均与自闭症服务机构有关。一方面，自闭症服务机构所提供的康复和教育服务属于教育、卫生、助残等类别；另一方面，自闭症服务机构可以依靠行业交流的网络优势，承担自闭症人士及服务行业的各种统计调查工作。

建议各级残联、妇联、教育、卫生等部门把自闭症儿童的教育、康复训练、社区服务、自闭症行业统计调查等事项纳入购买服务目录（见《政府向社会组织购买服务暂行办法》第五条），主动向社会公开所需购买服务项目的服务标准、购买预算、评价方法和服务要求等内容，按规定向社会组织购买服务。同时，各自闭症服务机构也应健全治理结构，提高专业水平，达到政府购买服务供应方的条件（见《政府向社会组织购买服务暂行办法》第六条），积极参与购买服务的招投标竞争。

4. 建议民政部门把自闭症服务机构的社工纳入政府购买范围

近年来广东省大力推进社工服务，各级政府用于购买社工服务的投入不断提高。近四年来，省民政厅从福彩公益金中累计投入 600 多万元用于省民政厅直属单位向民办社工机构购买服务；广州市政府财政用于购买社会工作服务经费已达到 1.5 亿元；

东莞市财政投入超过1亿元；深圳市级投入以福彩公益金为主，区级投入以财政投入为主，累计投入超过3亿元。全省民办社工服务机构达到160多家，成为吸纳社工人才、提供专业服务的重要平台。广州、深圳等地借鉴香港、新加坡等地经验，尝试整合社区服务设施资源，建设家庭综合服务中心，并将家庭综合服务中心的运营以项目形式“打包”给有资质的民办社工机构（南方日报，2012.03.22）。

但据笔者调研发现，目前的社工服务机构尽管已经民间化，但政府购买社工的岗位却以体制内的福利机构、学校、医院等事业单位为主。一些民办自闭症康复机构的从业人员尽管拥有社工资格，尽管实际从事着一线的社工工作，但却难以享受到政府购买社工岗位的待遇，机构只能自己出钱聘请社工。

以自闭症儿童康复为例，建议政府在购买社工服务时，向民办自闭症康复机构倾斜，以购买社工岗位或打包购买项目的方式支持民办机构的一线社工。一方面减轻民办康复机构自行出资聘请社工服务的经济压力；另一方面，让政府出资购买的社工真正服务到最有需要的弱势群体。同时，建议民办自闭症服务机构对员工进行社工知识的培训，鼓励员工参加社工师考试，提升专业资质。

5. 提高自身公信力水平，争取税收优惠资格

通过税收优惠政策支持和鼓励社会组织的发展，是世界各国通行的做法。对社会组织的税收优惠政策包括两方面的含义：一是对社会组织自身的税收减免，目前的主要政策依据是《企业所得税法》，财政部、国家税务总局《关于非营利组织企业所得税免税收入问题的通知》（财税［2009］122号），财政部、国家税务总局《关于非营利组织免税资格认定管理有关问题的通知》（财税［2009］123号）；二是对向社会组织捐赠的个人、企业的纳税优惠，目前的主要政策依据是财政部、国家税务总局、民政部《关于公益性捐赠税前扣除有关问题的通知》（财税［2008］160号）和财政部、国家税务总局、民政部《关于公益性捐赠税前扣除有关问题的补充通知》（财税［2010］45号）。各地依据这些文件也都制定了相关的操作办法。

深圳市自闭症研究会根据深圳市的有关规定，已经获得了“非营利组织免税资格”和“公益捐赠税前扣除资格”，即对自闭症研究会符合《企业所得税法》及其《实施条例》和有关规定免税条件的收入，免予征收企业所得税；同时，企业和个人向自闭症研究会的捐款，可在一定比例内进行税前扣除。

建议华南区其他自闭症服务机构借鉴深圳市自闭症研究会的经验，完善组织治理结构，规范财务制度，积极申请税收优惠认定，早日获得减免税资格。

6. 加强机构间交流合作，发挥枢纽型组织的辐射作用

尽管目前华南区自闭症服务机构之间的合作交流尚不充分，但我们欣喜地发现，一些传统的一线服务机构已经尝试转型，向行业类枢纽性组织过渡；机构之间已经开始了合作交流，并取得了一些成效。未来，建议机构之间保持更紧密的合作关系，交流培训向纵深发展，充分发挥枢纽型组织的辐射作用，在条件成熟时成立行业协会或行业联合会。

增加学习网络和合作联盟的服务内容。在培训及经验分享的同时，增加资源推荐，帮助学习网络的会员获得各类资源。可依托学习网络，机构间联合向国际较先进的自闭症服务机构及有关基金会申请资金、参加技术培训等。

发挥枢纽型组织的辐射作用。2009 年，深圳市自闭症研究会在壹基金的资助下，开始开展珠三角自闭症行业服务学习网络，为珠江三角洲地区的自闭症服务机构尤其是资源紧缺的机构提供支援服务。深圳市自闭症研究会目前尽管还在开展一线服务工作，但已经开始具有一些枢纽型组织的特征。成为枢纽型组织，有助于服务于更广大的群体，在更大范围内分享本机构的经验，支持整个行业的发展。未来，建议进一步发挥枢纽型组织的作用，实现资源共享，增强组织内部能力建设，培养行业康复及管理的专业人才，制定行业标准，推动行业自律及规范化、专业化发展。

三、自闭症行业从业人员研究分析报告

（一）现状及问题分析

此部分研究主要是基于“中国自闭症人士服务现状调查”中的华南地区“从业人员问卷”和个案访谈。从业人员问卷分别从工作生活状况、服务的自闭症人士情况、服务对象的情况、教学方法和策略、自闭症服务评价、对自闭症学生学习及生活的担忧、对现有政策措施及资源的评价、对服务学校或机构工作的满意度、对

人们看待自闭症人士的看法以及自闭症服务的建议等方面进行调查，以评估他们工作和生活中面临的压力及对工作和政策的满意度等。调研共收回从业人员问卷 342 份，有效个案访谈从业人员 10 位。根据调查结果，总结当前华南地区自闭症服务机构从业人员的基本情况及面临的问题如下：

1. 自闭症行业从业人员以未婚的年轻女性为主

根据调查问卷统计，华南地区自闭症服务机构的从业人员以女性为主，年龄大都在 35 岁以下，64.58% 未婚。他们的学历大都在大专以上，其中本科占 8.36%。现任职务有教师（64.58%）、康复人员（25.00%）、助理（2.08%）、管理（3.57%）和社工（1.79%）（见表 3－1）。他们从事特教工作的年限大都低于 3 年（见表 3－2）。这些年轻教师一方面对这份工作饱含热情，另一方面却也面临着更多的压力。

2. 自闭症从业人员的收入偏低，经济压力较大

调查显示，自闭症从业人员的月工资收入大部分在 3000 元以下，其中 2000 元以下占 57.27%（见表 3－7）。除工资外，74.62% 的从业人员没有额外收入，20.85% 额外收入低于 1000 元（见表 3－8）。有 78.44% 的家庭月均收入低于 3000 元，64.90% 的从业人员表示收入不能满足需求，34.51% 表示收入基本满足需求（见表 3－9、表 3－10）。从业人员拥有的社会保障包括养老保险（52.96%），医疗保险（58.26%），失业保险（24.61%），工商保险（30.84%），生育保险（24.30%），住房公积金（6.85%），还有 24.30% 没有任何保障（见表 3－11）。83.14% 希望工资待遇得到改善（见表 3－12），64.90% 表示福利待遇太低是面临的职业压力之首（见表 3－5）。尽管自闭症从业人士工资微薄，但有相当一部分从业者非常热爱自己的工作，觉得从事这份工作非常高尚（见表 3－6）。

与广东省职工平均工资相比，自闭症服务机构从业人员的工资水平明显偏低。根据广东省统计局 2012 年 6 月 14 日发布的 2011 年广东职工平均工资，广东城镇单位在岗职工年平均工资 45152 元，全省私营及其他单位就业人员年平均工资为 27468 元。广东省分行业年平均工资最低的三个行业之一就包括“公共管理和社会组织”，自闭症服务机构就属于这一工资最低的行业。另外，根据深圳市人力资源

和社会保障局发布的《深圳市人力资源市场工资指导价位（2011 年）》，自闭症服务机构的从业人员工资水平与幼儿教师的平均水平近似，但远低于其他教育阶段的教师工资。

深圳市部分工种工资指导价位（2011 年）

	民办中学教师	民办小学教师	民办幼儿教师	幼儿教师	教学人员	其他教学人员
高位数	11281	7518	5175	5175	12476	9441
中位数	3480	2959	1753	1753	5734	4754
低位数	2003	1398	1363	1557	1938	1919
平均数	3684	3006	1840	1875	5542	4994

3. 自闭症行业从业人员专业知识不足，希望获得专业资格认证

当前任教于自闭症机构的教师中，毕业于特殊教育专业的较少。根据此次调查中“机构问卷”的研究分析，自闭症服务机构中教师获得特殊教育本科学位或特殊教育大专学位的百分比较低，两者合计不足 13%。这说明，超过 87% 的教师没有接受过全面的特殊教育专业教育。专业师资的缺乏不仅影响到机构的发展，更不利于自闭症孩子的康复，这也导致争夺师资成为机构间竞争的主要方面（参见表 2 - 34）。

由于非“科班”出身，专业知识匮乏成为自闭症从业人员在工资待遇之外的另一主要压力之源。调查显示，在面临的职业压力中，专业知识不足（61.36%）和无专业进修机会（33.63%）排在各种压力的第二、三位（见表 3 - 5）。在最希望改善的方面，有 60.95% 希望专业技能得到提高（见表 3 - 12），仅次于工资待遇，位于第二。目前，从业人员提高专业知识的主要途径是在职培训。调查显示，70.41% 的从业人员接受过在职特教培训，34.02% 参加过职前培训（见表 3 - 4）。然而，受访的机构负责人表示，对机构内教师的培训多是校本培训，较少老师能有机会接受到“第一手”的培训。机构担心派老师出去培训后，他们会离开机构，因而大部分是负责人自己外出培训，然后回去再对机构内老师进行定期校内培训。这在一定程度上影响了老师的工作能力和工作热情。

从业人员接受的培训内容以感觉统合训练（85.94%）和 ABA 应用行为分析

（84.38%）居多（见表3-4）。根据工作实践，从业人员认为效果最好的三种训练方法分别为应用行为分析（91.52%），感觉统合训练（89.88%）和言语治疗（83.23%）（见表3-2）。

此外，94.71%的受访教师表示希望有统一的自闭症服务资格认证，50.15%希望由国家统一认证或有行业标准，39.70%希望有资格认证的系列培训课程，33.73%希望能安排现有的从业人员进行考核和认证（见表3-3）。

（二）解决对策与政策建议

1. 改善从业人员的待遇，完善社会保障，落实特殊教育岗位补贴。

自闭症服务机构在条件允许的前提下，应尽量地提高从业人员的工资待遇和其他补贴，改善他们的经济条件。当然，这需要自闭症服务机构首先走出资金紧张的困境。只有自闭症服务机构实现财务收支平衡并略有剩余，才有可能改善从业人员的福利待遇。因此，从业人员整体的社会保障及工资薪酬的改善还有赖于宏观的社会环境，仅靠机构的一己之力难以实现。

建议政府有关部门在民办特教机构中落实特殊教育岗位津贴。《义务教育法》第三十一条第三款规定，“特殊教育教师享有特殊岗位补助津贴”。《残疾人保障法》第二十八条第二款规定，“特殊教育教师和手语翻译，享受特殊教育津贴”。但这些岗位补贴尚未惠及到民办机构。虽同属特教教师，但大量的民办教育康复机构中的特教老师都没有享受到特教津贴。希望残联、教育部门重视民办机构中的特殊教育教师，划拨专项资金，落实特殊教育岗位津贴。

提高社会组织从业人员的社会保险参保率。自闭症服务机构的从业人员属于社会组织工作人员，建议把社会组织从业人员纳入国家统一的社会保障体系内，民政部门和劳动人事与社会保障部门加强对社会组织专职工作人员在工资社保方面的指导和规划，提高社会组织从业人员的职业稳定感和社会安全感。

建议基金会等有关资助方关注自闭症从业人员，给予专项资金支持。从某种角度上讲，自闭症机构的从业人员也属于弱势群体，他们不仅经济收入低，更因长期从事特殊教育而承受着巨大的心理压力。资助方可设立专门的项目，用于支付从业人员的岗位补贴。希望社会公众在给公益项目捐款时，也能够理性地看待“工资及

行政管理费用”。因为只有从业人员的整体素质提升了，自闭症服务机构的服务质量才能提升，自闭症儿童的康复训练水平才能提升。

2. 在条件成熟的地方试点推行自闭症教育资格认证

特殊教育是一门涉及教育、医疗、康复等多学科的特殊工作。从某种意义上讲，特殊教育教师应具有的素质要求要比同等级普通教育教师的要求更高，因此，世界许多国家和地区对特殊教育教师任职资格普遍采取“教师资格证书加特殊教育专业资格证书”的双证书资格制度。我国早在 1994 年就提出了“特殊教育教师资格证制度”。1994 年 8 月 23 日国务院发布的《残疾人教育条例》第 37 条规定：“国家实行残疾人教育教师资格证制度，具体办法由国务院教育行政部门会同国务院其他行政部门制订。”1996 年发布的《中国残疾人事业“九五”计划纲要》(1996～2000 年）相配套的《残疾儿童少年义务教育“九五”实施方案》中进一步明确提出：“制定特殊教育学校（班）教师资格标准，实行教师任职资格制度。”2001 年 11 月 27 日国务院办公厅转发的教育部、人事部等九部门《关于“十五”期间进一步推进特殊教育改革和发展的意见》中再次提出“制定特殊教育教师资格条件有关规定”。然而，时至今日，特殊教育教师资格证制度也未能出台，特教领域的教师没有统一的专业资格认证，只有少数城市进行了本地区的特教资格认证，如上海市实行了“特殊教育资格证书”制度，涉及盲校、聋校、弱智学校、工读学校四类教师；从必须具备师德修养，熟悉特殊教育法规、具有依法执教的自觉性，掌握特殊教育学、特殊心理学的基本理论知识，具有基本教育教学技能四个方面提出知识与技能的要求。

建议国家分步骤推行特殊教育教师资格认证制度。在实施地域范围上，可以先在部分地区试点，出台地方性的特殊教育教师资格认证制度，待试点成熟后再向全国推广。在实施特教类型上，因各种特殊教育面对的特殊儿童差异巨大，对教师的资格也有不同的要求，因此可以分类型推出不同特教领域的教师资格。鉴于问卷调查显示，华南区的自闭症服务机构从业人员绝大多数都非常希望有自闭症服务资格认证，不妨先从华南地区的某些省市进行试点，从自闭症服务行业中率先推进自闭症教育资格认证。由残联、教育等部门牵头，联合资深自闭症服务机构，制订自闭症教师资格认证制度。从学历标准、自闭症教育工作所必备的专业知识、教育教学

能力和职业道德等方面制订自闭症教育教师从业的专业标准，为全国其他地区、其他各类特教领域的资格认证提供试点经验。

3. 加强自闭症服务机构从业人员的专业培训

建议政府及资助机构设立自闭症从业人员专项培训经费或项目，专门用于为自闭症从业人员提供培训费用，以缓解自闭症服务机构培训经费不足的问题。自闭症服务机构亦可向国外基金会及成熟的自闭症机构申请专业培训经费及技术支持。

建立自闭症从业人员定期、终身培训制度。从华南地区自闭症服务机构率先做起，要求自闭症从业人员每年至少进行一次在职培训。在师资不足、经费缺乏的现实情况下，华南区的自闭症服务枢纽型组织要勇于承担起公益性培训的重担。自闭症从业人士的终身培训制度是指建立职前职后一体化的培训模式，把从业人员的职前培养、任职教育和职后培训作为一个连续、统一和终身化的过程。职前培养重在打下从事自闭症教育的基础，重视自闭症教育和康复的基础知识、基本技能；任职教育重在解决理论知识运用于实际的问题；职后教育重在更新教育理念，总结教学过程中的经验教训。

根据自闭症康复训练的特殊性，合理设置培训内容。根据调查的“最需改善的教学及治疗策略”结果，加强对应用行为分析、感觉统合训练、言语治疗、结构化教学法、音乐治疗、图片交换法（PECS）等教学方法的培训，提升从业人员的专业技能。同时，在培训中增加心理辅导、职业发展规划等方面的辅导，舒缓从业人员的心理压力，提升他们的职业认同度。在培训方式上，将校内培训和外出培训相结合，多给一线教师提供外出培训的机会，提高他们的工作热情和能力。

四、社区人士对自闭症人士的了解与接纳研究分析报告

（一）现状及问题分析

此部分的研究基于“中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）”中的社区人士问卷和社区人士个案访谈。社区人士问卷分为两部分，主要从对自闭症人士的认识和对自闭症人士的态度两方面进行调查，以了解社区人士对自闭症的认知程度和

对自闭症人士的接纳程度。社区人士问卷共回收 880 份，其中男性占 47.94%，女性占 52.06%，他们的文化程度一半以上为大专或以上学历；个案访谈来自 24 位社区人士。据调查问卷及个案访谈，总结分析华南地区社会公众对自闭症的看法及主要问题如下：

1. 电影和电视是人们了解自闭症的主要渠道

从年龄来看，40 岁以下受访者中，80% 以上表示对自闭症有一定了解，60% 以上表示了解的渠道主要是"电视/电影"，其次为"网络文章/视频"（20 岁以下 48.70%，20 ~ 30 岁 46.45%）和"报纸杂志"（31 ~ 40 岁 41.58%）；而 40 岁以上受访者中，只有 60% 多表示对自闭症有了解（见表 4 - 2），了解的渠道主要有"电视/电影"（50.36%），其次为"报纸杂志"（28.78%）（见表 4 - 3）。

第 61 届奥斯卡最佳影片《雨人》（Rain Man），可以说是中国观众较早看到的一部关于自闭症人士的电影。近些年，我国拍摄了多部自闭症题材的国产影视剧，为观众了解自闭症人士的生活打开了一扇窗。2010 年，电影《海洋天堂》中自闭症儿子"大福"让许多观众在电影院内泪流满面，突出反映了父母面临的离世之后自闭症儿子无人照顾的困境。2012 年 3 月，电视剧《守望的天空》首次将自闭症患者的故事搬上电视屏幕，再度唤起社会大众对自闭症患者的关注和关爱。《守望的天空》在讲述自闭症带给家庭重重压力的同时，也反映出了更多自闭症家庭所面临的现实问题。2012 年 4 月 2 日世界自闭症日之际，又一部反映自闭症题材的电影《星星的孩子》公映。国外关于自闭症题材的影片还很多，如《我和托马斯》、《自闭历程》、《亚当》等等。我们期待着有更多优秀的导演和演员能够走进自闭症患者的生活，拍出优秀的影片，让电影和电视成为大众正确认识自闭症的桥梁。

2. 公众对自闭症的认识存在偏差

如前所述，超过一半的社会公众认为自己了解自闭症。但从对自闭症具体问题的调查来看，各年龄段的受访者对自闭症有关的常识性问题了解有误或不足。各年龄段受访者中超过一半认为"自闭症就是性格孤僻"。对于"自闭症患者在三岁前就会有异常表现"，60% 以上的 30 岁及以下和 40 岁以上的受访者持否定或不清楚态度（20 岁及以下 66.9%，21 ~ 30 岁 64.62%，40 岁以上 64.85%），在 31 ~ 40 岁受访者中对

该问题持否定或不清楚态度的也有52.76%。也有60%以上的20岁及以下和40岁以上受访者对“自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍”持否定或不清楚态度，对该问题持相同态度的21~40岁的受访者亦达一半以上（见表4-4）。

3. 公众对自闭症的了解随学历提高而增加

从教育背景来看，随着受访者学历的提高，他们对自闭症的了解也呈增加趋势。65.38%的初中及以下学历受访者和68.97%的中专学历受访者表示对自闭症有了解；大专和本科学历的受访者中，该数字分别为81.69%和85.56%；研究生学历的受访者则有93.18%表示对自闭症有了解（见表4-5）。了解的渠道方面，不同学历背景的受访者均表示通过“电视/电影”了解的为多，其比率为54.81%~70.45%。其次为“报纸杂志”（初中及以下23.08%，中专32.76%，研究生65.91%）和“网络文章/视频”（高中33.53%，大专43.19%，本科51.62%）（见表4-6）。

从自闭症具体问题的调查来看，各学历阶层的受访者对自闭症的了解仍不足甚至有错误认识。超过一半的大学及以下学历受访者认为“自闭症就是性格孤僻”，研究生学历受访者中也有47.73%认同该观点。71.28%的初中及以下学历受访者对“自闭症患者在三岁前就会有异常表现”持否定或不清楚态度，其他学历的受访者对该问题持否定或不清楚态度的比例亦较高，分别为中专55.77%、高中63.92%、大专69.55%、本科58.59%、研究生40.90%。对于“自闭症是一种严重的婴幼儿广泛发育障碍”，各个学历阶段的受访者持否定或不清楚态度的比例亦较高，分别为初中及以下63.92%、中专62.97%、高中55.28%、大专61.11%、本科57.03%、研究生43.18%（见表4-7）。

4. 公众对自闭症人士的态度仍有待改善

从年龄来看，21~40岁受访者更愿意接受与自闭症人士住在同一社区，所占比例分别为21~30岁76.08%、31~40岁70.83%，而40岁以上受访者持相同态度的仅有57.14%。60%以上的40岁以下受访者表示愿意与自闭症人士做朋友，较40岁以上的受访者高（56.92%）。在是否愿意参加志愿者帮助自闭症人士方面，40岁以上人士持肯定态度的比例亦低于其他年龄阶段受访者（20岁及以下67.11%、

21～30岁63.95%、31～40岁65.87%、40岁以上50.77%）。在是否愿意捐助自闭症人士方面，持肯定态度的31～40岁以及40岁以上的受访者所占比例相对较高，分别为71.96%和71.32%。对于是否愿意参加社区举办的自闭症相关的宣传活动和讲座，持肯定态度的在20岁及以下和40岁以上受访者中不足一半，分别为48.32%和44.62%，其他年龄段中持肯定态度的亦不足60%（见表4－8）。

从受访者教育程度来看，70%以上的大专及以上学历的受访者较同意接受与自闭症人士居于同一社区，而持相同态度的中专和初中及以下受访者不足60%。不足一半的初中及以下学历的受访者表示愿意参加志愿者帮助自闭症人士，其他学历受访者持相同态度的比例分别为高中59.51%、中专52.73%、大专66.33%、本科66.29%、研究生72.73%。70%以上本科和研究生受访者表示愿意捐助自闭症人士，而初中及以下学历受访者只有53.68%持相同态度。不足一半的中专、高中和初中及以下学历的受访者表示会参加社区举办的与自闭症有关的宣传或讲座，大专及以上学历的受访者持相同态度的比前者稍高，但亦未超过62%（见表4－9）。

尽管问卷显示的社区人士对自闭症的总体态度不容乐观，但值得欣慰的是，当我们与受访者面对面地进行个案访谈时，他们的言谈话语让我们感到欣慰。一位个体户谈到“我们应该以正常人的姿态来看待他们。自闭症人士应该融入到我们正常的生活中”（社会人士个案访谈十七）。一位学生表示“应当平等地对待自闭症人士并给予更多关心。自闭症人士是弱势群体，应该受到针对这个疾病相关的服务，帮助他们康复。政府和社会应给予他们更多的关心和帮助”（社会人士个案访谈十五）。一位家庭主妇说“希望大家正确看待自闭症人士，不要只可怜他们，而要多帮助他们，多与他们互动。可以接纳身边的自闭症人士，与他们正常相处，当他们是普通人一样”（社会人士个案访谈十一）。

（二）解决对策与政策建议

1. 构建自闭症儿童的社会支持系统

建议构建从宏观到微观的、涵盖整个生命周期的、全方位的社会支持体系。从宏观到微观，指社会支持系统的范围广度，包括社会、政府、康复机构和学校、社区、家庭多方面的参与；涵盖整个生命周期，指社会支持系统的时间跨度，应包括

流行病学调查、儿童早期干预和训练、义务教育、职业教育、就业机会、老年托养等一系列支持；全方位的，是指支持的内容应当是全面的、综合的，要包括法律支持、政策支持、资金支持、专业支持、心理支持等等。

2. 加强宣传力度，增加公益广告的比例

《中国残疾人事业“十二五”发展纲要》配套实施方案之十六《残疾人事业宣传文化工作“十二五”实施方案》提出，依托公共媒体广泛深入宣传人道主义思想和现代文明社会的残疾人观，增强社会公众扶弱助残意识，提升残疾人事业社会影响力，推出系列反映人道主义思想、反映残疾人事业的文章、图书、音像制品和公益广告。配套实施方案之六《精神病防治康复“十二五”实施方案》提出，编写通俗易懂的科普读物，组织编写分类精神疾病家庭康复指南（光盘）。印发宣传画册，利用“精神卫生日”、“自闭症日”、“助残日”等多种活动，加强精神卫生知识宣传教育，反对歧视精神病患者，为精神病患者回归社会生活创造良好的社会氛围。

如前所述，电影电视是社会公众了解自闭症的主要渠道。建议各级残联、文化、广电等部门采用多种政策扶持方式，鼓励制作拍摄与自闭症相关的公益广告和影视节目。在有线电视、移动电视、户外广告、报刊杂志等公共媒体上，划定专门的时间和版块，定期播放自闭症公益广告。

3. 师范院校增设自闭症儿童教育和康复课程，促进融合教育

有关调查显示，普通师范院校中已开设特殊教育必修或选修课程的仅占调查对象总数的13.9%（汪海萍，2006）。这使得师范生即未来的教师中，具备特殊教育知识和技能的普通教师数量偏少。当他们在实际教学中面对就读于普通学校的特殊学生时，将无法应对，也就谈不上实现特殊儿童的融合教育。正是由于普通学校教师的特殊教育知识素养欠缺，造成了特殊学生随班就读变成了“随班就坐”、“随班就混”，不仅不利于特殊儿童的融合教育，甚至影响到特殊儿童和普通儿童双方的身心健康。此外，特殊教育教师的培养中，缺乏针对性。在我国几十所设置特殊教育专业的高校中，大多数只是笼统地将其自闭症儿童的教育整合在培养“全科型”的特殊教育教师专业之中，仅有南京特殊教育职业技术学院设置了儿童康复专

业，将自闭症教育手段与方法纳入特殊教育教师培养方案（兰继军，吕春苗，2012）。

因此，建议在特殊教育专业设置上，增加针对自闭症儿童康复教育的培养方案；建议普通师范院校增开自闭症儿童教育和康复课程，让教师提早接触特殊教育的理念和方法，为将来的融合教育打下基础、做好准备。同时，增加普通教师与特殊教育教师的交流，让特教教师从实践出发，指导普通教师面对特殊儿童的方法，促进特殊儿童在普通学校的融合教育。

4. 依托社区服务中心和"融合式社区家庭康复试点"，进行社区宣传教育

大力发展社区服务中心是当前广东省社会建设的重要举措之一。《深圳市社区服务"十二五"规划》就提出，"充分发挥行政机制、互助机制、志愿机制、市场机制的作用，完善以民生需求为导向的社区服务体系"。其中，社区公共服务包括了"政府提供的以特定人群为对象的服务，如老人服务、残疾人康复服务、家庭和妇女儿童服务、青少年服务、精神病患者治疗服务、滥用药物帮教服务等……按照基本公共服务均等化的原则，完善社区公共服务设施。社区服务中心：建筑面积400平方米左右。服务内容包括：党、团、工会和妇联活动，老人、妇女、青少年、儿童服务，社区日间照料、再就业培训、家庭问题调解、婚姻问题咨询、亲子活动、四点半学校、学生午托、家庭生活教育、家居照顾示范、图书阅览、文化体育、社区教育和康乐等。社区健康服务中心：建筑面积400平方米以上。服务内容包括：医疗服务、公共卫生服务、计生服务和残疾人康复服务等"。此外，如分报告之一中提到的，中残联将在"十二五"期间在全国20个城市开展自闭症儿童融合式社区家庭康复试点工作。

根据上述政策，社区可以成为未来自闭症人士康复训练的重要阵地，让自闭症人士可以就近接受康复训练；同时，社区也可以成为宣传教育、影响公众的最基本单元，通过社区服务，构建社会公众了解自闭症人士的平台，促进自闭症人士融入正常的社会群体。诚然，政府所推行的社区服务才刚刚起步，具体的运作方式及实施效果还有待检验。但自闭症人士家庭及自闭症服务机构可将此作为机遇，推动社区对自闭症人士的接纳。

5. 进一步发挥志愿者的作用，提高志愿者的专业技巧

志愿者在自闭症儿童的社会支持系统中发挥着重要的作用，可以为自闭症儿童提供情感支持、物质支持、照顾支持及信息支持。一方面，志愿者的服务可以缓解支持资源不足的问题，协助自闭症服务机构和家长照顾自闭症儿童，缓解日常照顾者的压力；另一方面，志愿者的服务就是最好的社会宣传教育，可以有效地消除社会歧视和社会隔离，促进社会对自闭症人士的接纳。目前，深圳市义工联已经开展了多项有关自闭症儿童服务的活动，营造了全社会对自闭症儿童及其家庭的关爱氛围。

为自闭症儿童服务是一个具有专业性要求的工作，志愿者需要了解自闭症儿童的病理知识、康复训练知识、人际沟通知识、心理学知识等。因此，应建立自闭症服务志愿者培训体系，义工联、团委等机构可以采用购买服务的方式委托富有资质的自闭症服务机构担任培训工作。

作者简介：徐宇珊，山东济南人，管理学副研究员，清华大学公共管理学院管理学博士。主要研究领域为社会组织和社会建设。2010 年出版了专著《论基金会——中国基金会转型研究》。近年来，主持或参与了多项研究报告，如《深圳市社会组织发展和管理体制研究》、《深圳市社会组织税收管理研究》、《深圳市社区社会组织调查研究》等，并发表了论文十余篇。

第四部分　反馈与建议

勾画中国自闭症现状格局，推动全社会支持

2011 年 11 月，应深圳市自闭症研究会之邀，我和儿童福利研究中心常务副主任高玉荣代表北京师范大学中国公益研究院参与并讨论了华南地区自闭症问卷的设计工作，经过了近一年的辛勤工作，拿到这份沉甸甸的《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》，深感组织者工作得细致认真，实为华南地区自闭症机构之榜首，在全国也有开先河的意义。该报告通过对华南地区自闭症行业的四个维度的调研分析，为全国其他地区提供了模板，同时也与我院于 2012 年 4 月 2 日发布的《中国自闭症儿童现状分析报告》相辅相成，共同勾画出了中国自闭症现状的基础格局，建立了全国性和地区性自闭症调研的基线。

通过报告，不难看出我们的社会对自闭症这个问题的认识，仍然存在着不足。一是政策的支持不够。机构身份如何合法化？从业人员如何专业化？自闭症患儿和家庭如何获得更多的支持？社区乃至社会公众如何更多地了解和接纳自闭症？报告中的数据尤其是四个分报告中的现状分析，向我们揭示的更多是自闭症家庭、机构在面临生存与发展时有多么大的困难。正如报告中基于现有政策的分析提出的建议，更多的政策需要化为实际的行动，否则只能在顶层制度设计与底层社会行动之间形成断层。

二是人才的匮乏。从分报告之二对于行业从业人员的分析，可以看到华南地区自闭症的专业人员薪资水平远远低于地区平均水平。大部分的自闭症工作者是凭着道德的高尚感坚守其中。对自闭症家庭的支持绝大部分都来自于行业从业人员，如何打通渠道，让更多的善心、爱心进入到自闭症儿童福利照料的领域，进入到行业人员发展和专业化的领域，留住人才，吸纳更多的人员进入，才是行业发展长远之道。

三是管理的脱节。报告显示随着广东地区社会组织登记管理体制的改革进行，

大多数机构都已经拥有合法化的身份，但机构资金来源较单一，资金周转困难；机构从业人员中获得特殊教育本科学位或特殊教育大专学位的百分比合计不足13%。从这些分析可以看出自闭症儿童的专业护理还存在着不系统、不专业的障碍。无论是机构的发展还是人员的提升，都缺乏一个框架性的社会支撑体系。正因为这样一个体系的缺失，自闭症的机构无论是民政注册还是商业化运作，自闭症的从业人员无论是老师还是护理员，都找不到合适的定位，也没有合理的职业发展路径。从管理上来看，存在着组织化、体系化的迫切需要。

基于以上分析，报告也提出了一系列积极的解决对策，我觉得其中不乏具有实际操作性的建议。以专业化培训为例，深圳市自闭症研究会可以采取行动，在华南地区开展民间的行业的专业培训和颁发证书的活动，从行业的专业化促进政策的专业化。发现自己的力量，然后采取更加积极主动的行动。北京师范大学中国公益研究院愿意在这样的行动中搭建平台，建立渠道，促成沟通，推动政府、基金会、专家、媒体、全社会对自闭症群体的支持！

作者简介：高华俊，江西景德镇人，北京师范大学中国公益研究院常务副院长、北京师范大学社会发展与公共政策学院副教授，管理学博士。从事孤残儿童关爱事业25年，对儿童福利机构、国外基金会的合作、孤残儿童的需求有较深的了解和相关项目工作经验。直接参与了民政部《家庭寄养管理暂行办法》的制订、6部委儿童保护、15部委孤儿保障通知的出台、孤儿养育标准的测算，为国务院孤儿保障文件出台提供可靠的依据。

直面问题，共同应对

此次调查报告的样本较大，涉及面宽，从各个不同层面（机构、家长、从业人员、家庭环境、社会环境接受服务的情况）进行了调查分析。这在国内还是较为少见的。这份调查报告可以给政府建言，为今后出台对自闭症人士及服务于这些群体的机构的政策提供相关帮助，为以后制定相关的章程提供了参考依据，拉近了政府与自闭症机构的距离，让政府、社会更进一步了解自闭症这个特殊群体。同时，可以以华南地区的调研总结为基础，如种子一样播散辐射到全国各地，为下一步政府、中国残联对全国自闭症现状的实地调研摸清体制内外社会组织的底数打下基础，进一步使各地政府对自闭症人士及服务机构的扶持情况做到心中有数。

美国疾病预防控制中心2012年发布的自闭症患病率为88:1，54个男孩中就有一个自闭症患儿。按照这个比例，中国的自闭症发病人数是相当惊人的。但是对该病的了解与认识不够，并且目前缺乏能够筛查和诊断的部门及医生，国内尚无一个可靠的统计数字，这造成政府制定相关政策时缺乏依据。目前，在各类残疾人中自闭症属于权益保障缺失最严重的人群。

中国残联在“十一五”期间，把自闭症正式列入精神残疾之列，并写入《中国残疾人事业“十一五”发展纲要》与配套实施方案之中，相继落实了31个试点城市残联系统的自闭症康复机构。

但是由于早期筛查和诊断的专业医生严重不足，致使大量的自闭症儿童丧失了宝贵的最佳干预期。目前，儿童学前教育多以民间机构为主，民间机构又在生存发展过程中面临着重重困难。由于各地试点机构的自身条件还不够完善，尤其是机构负责人及管理人员的素质、本身的专业技能水平、师资队伍的匮乏、教师的待遇得不到相应的保障、师资队伍的水平和能力良莠不齐、流动性大，加上训练中没有统一的教材，使得康复训练的方法缺乏统一标准，教学质量得不到保障，致使孩子在训练过程中遇到很多问题得不到及时解决，会直接影响到训练的效果。

自闭症的问题是一个多学科多领域的问题，也是一个社会问题，需要社会多专业、多学科共同面对。此间，政府与社会要在自闭症家长四处彷徨的时候给予其明确的信息与支持，让孩子少耽误时间，让家庭少花点钱，让家长意识到：虽然自闭

症目前没有有效的药物治愈，但是可以进行有效的康复训练手段，经过科学评估、多方面干预，特别是教育康复与社会康复，使他们得到有效的缓解与改善。而且更重要的是要告诉家长，明确的诊断、有效的教育训练与可靠的社会保障是孩子回归的必由之路。其实他们并不孤独，社会在关注他们，力图使他们得到更有效的康复，使他们生活得更加幸福！

作者简介：贾美香，北京大学第六医院主任医师、中国精神残疾人及亲友协会孤独症专业委员会副主任、北京市孤独症儿童康复协会副会长、中华预防医学会早产儿优化发展工程专家委员会委员。擅长对儿童精神障碍、儿童自闭症的诊断、评估、治疗及教育康复培训。主要论著有《走出孤独的世界》、《心理障碍咨询》、《孤独症儿童教育与训练》、《让孤独症儿童走出孤独》等。

完善政策，加大投入
——从几个调查数据说起

深圳市自闭症研究会的调查中涉及了很多数据，这些数据促使社会思考，发人深省。其中的几个数据使我有些想法，愿与诸位讨论。

一个数据是这类儿童90%以上要在2岁后才被发现，而对他们的康复训练工作在2~4岁时才开始，四分之一的孩子在4岁后才开始训练。这种病在1943年被美国医生肯纳着文发表时，称为婴儿孤独（自闭）症，是在婴儿期就可发现、诊断的一种儿童发展障碍，是社会应该尽早给以家长和孩子关心和帮助的一种疾病。而现状是拖延了及时发现、确诊的时间，更耽误了对孩子及时开始训练的最佳时间，这就影响了孩子的一生，也给家长、社会增加了负担和培养成本。我们在对听障幼儿康复上提出“抢救性”工程，要早期干预，提出“三早”。而对自闭症儿童却变成了迟发现、迟确诊、迟干预和训练。

另一个数据是现在多数孩子在民办机构（当然还有不少孩子无处可去）接受训练，而且这些民办机构超过50%是由自闭症孩子的家长创办和维持的，这些民办机构的3/4运营经费为自筹，因此几乎绝大多数为自闭症儿童服务的机构要用很多时间和精力自己多方“化缘”、筹措日常经费，维持生存和为这些孩子服务。这就影响了对孩子有效训练的探讨和研究。这些民办机构分别在国家的工商、教育、民政、卫生、残联等部门注册，也还有无处注册的“黑户”。为了帮助自闭症儿童这个人道目的而成立的民办机构，没有统一的管理挂靠机关，名称更是五花八门。自闭症儿童也是我们国家儿童的一个组成部分，也应有各个方面的平等权利和享受国家给予儿童的福利，也应有主要由国家统一管理公办的机构对其发现、诊断和训练，要有一个对自闭症儿童从出生发现到进入社会安置的完善福利体系。

还有一个数据使我震惊，就是家中一个自闭症儿童的花销占了一个家庭的总收入一半以上，而且1/4的家庭为孩子的花费超过家庭总收入，也就是要靠借债、救济度日。这在早期改革开放、经济发达的广东家庭收入尚且如此，可以想象在其他经济不够发达地区的自闭症儿童家庭的生活状况了。自闭症是人类社会客观存在的现实，是社会发展进步中出现的问题，是人类社会发展付出的代价。绝不是某一个

家庭或孩子本身的错误或“罪过”。所以，这个问题应该由该孩子所在的社会来承担、来解决，不能“惩罚”某一个家庭和孩子，不能使其生活质量下降至社会最底层，不能由一个家庭和孩子承担应由社会承担的精神和物质负担。

从以上几个数据可以看出，在自闭症儿童的问题上，我们社会的政策还不够完善，还有缺位。在国家的正式法律法规中没有把近几十年发现的逐渐增多的自闭症儿童像视障、听障等儿童一样列为享有法定权利和社会关怀的残疾儿童的一种，缺少必要的政策。在两次全国残疾人抽样调查的残疾分类中均未列入自闭症一类，最近一次调查也只是把其列入精神残疾的一种，自闭症只是精神残疾的原因之一。早在 1990 年美国老布什任总统时签署的国家关于《残疾人教育法》的修订法令中，就把自闭症独立增加作为一类残疾，这在 1975 年的美国的法令中是没有自闭症这类。以后，我国台湾地区、香港也把自闭症增列为应予照顾的一类独立残疾。自闭症儿童有了法律规定的地位，有了在政府工作中的“户口”。在政府的“户口簿”中有了正式地位，有了政策，很多事情就好办了。在政策完善和不断修订加强领导后，要根据我国实际情况加大对自闭症人士的关怀福利体系的投入，把以家庭为主的投入、训练逐步变成以国家、政府为主导的、完整的关怀福利体系，把卫生、教育、民政等各自负责的工作协调起来，依法办好自闭症儿童从发现到成年后安置的各种事情。这不仅有利于自闭症人士和其家庭，更能体现我们国家的文明和进步，促进我们国家的社会和谐。

作者简介：朴永馨，教授，北京师范大学特殊教育研究中心原主任。上世纪 50 年代留学前苏联学习特殊教育，回国后从事各类残疾儿童教育和心理研究五十多年，创建了大陆高校第一个特殊教育专业。现任中国高等教育学会特殊教育研究分会名誉理事长，北京星星雨教育研究所名誉理事长等。

正视社会系统的影响
——对《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》的回应

自闭症不是一种疾病。基于生理上与一般人的差异，自闭症人士需要的学习经验有别于其他人。但只要给予合适的教育，他们不但可以打破与人交往的隔膜，更可以发挥个人天赋，参与社会建设。以往的专业研究，较多集中探讨如何以有效的训练手法让自闭症人士能够掌握与普通人一样的能力。但是，走进21世纪，越来越多的研究提醒我们，如果要让自闭症人士真正融入社会，我们便不能以改变自闭症人士为我们所追求的服务目标。比这个更为重要的，是我们要正视社会系统对自闭症人士及其家庭所带来的影响，这包括社会大众对自闭症的认知和接纳，服务系统在医疗、教育、就业和社会保障上能否支持家庭的需要，以及社会文化对平等、关爱等基本价值的认同。

这次由深圳市自闭症研究会推动进行的“中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）”，标志着对系统理念出发研究方向的重视。它排除以权威导向理解服务需要，而是通过汇集多方的观念和意见做整合分析，评价目前整体社会资源和公共政策是否能满足自闭症人士及其家庭的需要。调研的涵盖面甚为广泛，包括自闭症人士的家庭、从事自闭症人士服务行业的工作人员和社区人士等，所收集的问卷计有2479份。虽然访问内容集中讨论受访人士对现状的想法和评价，并未包括因果关系的数据分析，但由于大部分被访者对国内服务状况有一定程度的认识，这份研究报告可说是极具代表性和参考价值的。

综观报告的研究分析和所提出的观点，笔者有下列四点的回应。

关于服务机构的背景分析和师资状况的部分：笔者认为现时存在的竞争状况不利于服务的长远发展。基于国内有庞大的服务需求，机构倘能有更好的配合和协调，在整体资源上会更具效益。调查报告指出，机构间竞争最激烈的是招聘师资（超过72%），这反映了两大问题：其一是师资的高流动现象令个别机构的服务素质难以维持，亦不利业界知识和经验的累积；其二是机构难以在培训人才上做长远投资，这种恶性循环令师资的流动性更大，因此报告提出的师资培训策略具有深远

的意义。到底由哪一方面承担培训人才的责任？是由个别机构、政府部门，又或是教育机关担此重任？现时服务机构的师资培训项目多是参照西方社会的文化背景和服务经验所研发出来的治疗性训练方案。这是否能配合华人社会，能否配合中国本土家庭的生活习惯呢？笔者认为国家的教育及资历评审部门宜进一步发展下列工作：人才培训；应按教师的学历和经验制定薪酬标准。

在这次调研中，受访者强烈要求增强机构间的合作，同时希望不同机构可以组成联盟。这反映了国内成立协调性组织的需要，通过这种促进专业发展的平台，机构在发展上可避免服务重叠，令家长有更多的服务选择。当然，更理想的就是建立由政府机关、民间组织及家长共同组成的协调架构，为服务的长远发展提出具体指导性的策略计划，除考虑自闭症儿童现时的训练外，更要关注他们未来的发展方向。

有关对自闭症服务的评价：这次调研从业人员对自闭症服务的评价中指出，最需要改善的是社区支持（85.15%），其次是政府提供资助（83.33%），还有家长培训（80.79%）三方面。同时受访者对自闭症学生的学习和生活有高度的担忧，90.80%担心学生将来的就业机会，90.48%对学生融入社区的能力表示担忧。至于其他调研的结果如学生接受平等受教育机会和学生将来安置方面，教职员都表示较高的担忧，平均高于85%。这反映了改善自闭症学生现状的迫切性，亦说明社区、政府、家庭三方面配合的重要性。虽然在国内为自闭症人士提供服务的历史尚短，但受访者已抱有非常积极及进步的态度，普遍赞同以社区性支持服务为主导方向。因此，倡导康复的发展不应局限在关怀自闭症人士的家长和民间组织，而是社会的共同责任。所以在考虑建立康复服务联盟时，其他的社会基层团体和组织，是否也应为其中的一分子加以考虑呢？

最后，此调研报告突出了对自闭症人士家庭支持的关注。这里提出的观点包括如何强化家庭结构的功能，特别指出父母共同参与及互相扶持的重要性。要有效地促进对家庭系统的支持，最重要的是，在推动服务过程中，必须配合国内的家庭状况、各地的文化及经济条件。研究会的这次调研是一个很好的开始。虽然现时服务机构在推动家庭支持服务方面仍面临经费不足的困难，但有幸目前的家长组织中，不乏具备高组织力的人士。机构不妨试办不同形式的家长服务，让家长主导，发挥他们的互助及自助精神，配合长线及更为深化的研究，应当可共同找出具本土特色

的服务模型！

作者简介：邱吴丽端，香港中文大学社会工作学系家庭及小组实务中心副主任和持续专业教育课程的主席，曾任协康会助理总干事，并担任弱能人士家长组织顾问。研究专长包括家庭治疗、完形治疗、康复服务及社会福利机构的行政和管理。

从调查数据看国内自闭症服务现状

在中国大陆，反映自闭症现状的调查报告缺乏，本书对国内、重点是对华南地区的现状进行了调查，虽然在样本代表性和一些调查项目设置上有待商榷，但是至少给我们呈现了一份比较全面直观的数据，为今后进一步开展自闭症服务、政府在为自闭症儿童康复资源配置上提供参考的依据。对于本次调查的以下方面，本人站在一个医生的角度谈一些感受和建议。

本次调查发现44.5%的孩子是在3岁以后才被发现有问题，55.5%的孩子是在3岁以前被发现有问题。而国外的研究报告显示80%的自闭症家长在孩子1岁半至2岁时就已经发现其行为的异常，说明国内家长发现自闭症孩子的行为异常的时间明显比国外家长晚。出现这一结果的原因可能是我国家长对于孩子异常行为的认识不够。我们感觉父母对于孩子身体、运动和智力方面的发育延迟会比较重视，而对于自闭症的早期症状比较忽视。通过这个结果，建议政府机构和社会要进行大量的科普宣传，提高家长对儿童早期心理发展知识的了解，以便能够及早察觉孩子的行为异常。建议相关的医疗保健机构要开展早期自闭症的监测与筛查工作，主动地发现早期自闭症儿童。我们的经验显示，与国外一样，采取恰当的筛查工具，可以及时筛查出大部分2岁以下的自闭症儿童，也能够正确诊断2岁以下的自闭症病例。

本次调查也发现48.5%的自闭症孩子是在3岁以后才开始接受治疗，36.6%的孩子是在2~3岁期间开始接受治疗，而2岁以前就开始接受治疗干预的比例只占到14.9%。该结果反映了这样一个现实，虽然孩子的治疗时间稍微滞后于发现时间，但是比国外数年前报道的滞后1~2年的状况有明显进步，说明家长在知道孩子有自闭症以后对他们进行治疗干预的态度还是非常的积极。

近68%的家长认为目前的早期诊断评估系统工作需要改善，表明他们对于医院在早期诊断评估上的服务仍不满意。建议医疗卫生部门要发展早期诊断评估服务，提高对早期自闭症儿童的诊疗水平，包括提高早期诊断的正确率，给家长提供更多资讯与治疗指导。

目前国内机构进行自闭症训练的方法众多，相当多的机构是同时采取了多种方法来对孩子进行康复训练。其中应用最多的几种方法从高到低依次为感觉统合训

练、言语治疗、游戏治疗、应用行为分析、音乐治疗、听觉统合训练，反应出在训练方法上与国外存在差距，一些单一目标的治疗方法使用率很高。而国际上比较推崇的一些广泛性介入的方法使用率低。对于所有涉及到康复训练服务的调查项目，家长的满意度都不高，同意需要改善的比例占到了40%～81%。这些结果说明，国内在自闭症的康复训练服务上离家长的需求还有差距。建议康复训练机构要引进与学习国际上比较成熟而循证医学检验有好的治疗效果的方法，不断进行康复训练专业人员的业务培训，提高服务水平，满足自闭症儿童的实际需求。但是国内训练机构大多为民间机构，在内部师资力量与业务培训上难以进行高水平的内部师资训练。因此，政府相关部门要高度重视这方面的工作，要为本地区的自闭症服务进行规划与资源配置，成立一些示范性机构，培养一些本地区的高级别的师资，学习与引进国外先进的康复训练方法并辐射到本地区所有服务机构，从而带动本地区自闭症服务水平的整体提高。作为机构，不要追求什么方法都使用，而是要熟练地使用1～2种广泛性介入方法，做到规范化。不同机构也要根据自己的自身资源优势，使用符合本机构特色的训练方法，为不同年龄、不同功能水平、不同类型的自闭症儿童服务。

作者简介：万国斌，医学博士，深圳市妇幼保健院儿童心理科主任，中国心理卫生协会儿童心理卫生专业委员会副主任委员，中华精神科学会儿童青少年精神医学组委员，深圳市自闭症研究会第一届理事会副理事长，第二届理事会常务理事。从事儿童心理疾病的诊治和儿童心理咨询工作30年，目前主要从事孤独症的早期筛查、早期诊断以及早期治疗干预工作。

中国自闭症服务现状及其展望

本次调查以详实的资料和数据，比较全面系统地对自闭症人士及其家庭、自闭症服务行业、社区环境等进行了深入的调研分析。这对于社会各界和各级政府充分了解自闭症人士的需求现状，从而提供优质的服务具有相当重要的价值。

以深圳市自闭症研究会的调查为基础，结合全国性自闭症服务工作的研究成果，有必要对中国自闭症的服务现状进行以下几个方面的研究。

一、中国自闭症服务的基本情况

自闭症的发病率近年来在全世界范围内呈现快速增长趋势。2009 年 12 月美国疾病预防控制中心发布的数字是自闭症谱系障碍与普通人的比例为 110:1，最近又上升为 88:1。如果按照这个比例，中国自闭症的发病人数相当惊人。但是，目前中国尚无一个可靠的统计数字。局限于了解和认识不够、诊断水平和筛查手段的落后，目前见诸于官方文件的数据与事实存在着较大差异。由于数据支撑不足，造成政府制定相关政策缺乏依据。所以目前在各类残疾人中，自闭症属于权益保障缺失最严重的人群。

但是，由于我国对于自闭症的认识较晚，目前服务的提供与实际需求仍然存在较大的差距。首先是由于早期筛查与早期诊断严重不足，致使大量自闭症儿童丧失了宝贵的最佳干预期。其次是学前教育以民间机构为主，而大部分民办机构生存困难，良莠不齐的康复训练方法和高昂的训练费用也为残疾儿童及家庭带来了种种困惑和困难；三是学龄期康复和教育举步维艰，跟随普通中小学随班就读的儿童成为“随班混读”，缺乏有针对性的有效训练；四是劳动就业和成年托养基本仍是空白，就连各省为精神残疾人专门设立的工疗站和庇护性工厂都不能接受自闭症人士；五是各地出台的现有政策基本是特惠性质，惠及面太小，反而造成新的不平衡。

自闭症与其他各类精神疾患明显不同。由于它发病于儿童早期，抢救性康复期较短，错过以后很难补救；同时，不同于精神分裂症的间歇性发作，自闭症的核心症状是持续性的，终生需要康复并且终生需要健全人的照顾；自闭症的个体症状千

差万别，而且大部分患者伴有智力损害，所以大多为多重残疾；他们基本无法独立就业，但有相当数量的人群却具有超强的机械记忆和艺术表现能力，潜力的开发极具价值，甚至刻板重复的特点都可以为他们的庇护性就业带来很大的可开发性。

因而，研究自闭症儿童康复训练方法的科学化和本土化，自闭症人士生命全程各个阶段实现终身康复的衔接性和系统性，早期筛查、早期诊断的社区化和常态化，以及政策的完整性、科学性和普惠性，是我们的政府、社会和相关工作者面临的重大课题。

二、中国自闭症服务机构的发展特点

中国大部分民办机构，是从本世纪初（大约 2003 年）开始，才如雨后春笋般地涌现出来。机构发展的主要特征是：发展速度迅猛，特别是 2003～2007 年这 5 年间呈高速增长态势；以服务学龄前儿童为主，与公办义务教育阶段的特殊教育服务基本形成衔接关系，但成年服务项目严重缺乏；机构多呈小型化，学员在 30 人以下的占一半左右，但 2007 年收入过百万的也有 7 家，2008 年已增至 13 家，机构发展开始出现向优势资源集中的现象，一些品牌开始形成。

在康复教育机构之外，中国的服务机构还有北京市自闭症儿童康复协会的社团类型，以及各地不断涌现的家长组织等等。尤其公办服务机构的不断增加成为近两年来一个引人注目的现象。不仅学前教育，而且学龄和职业教育以及大龄托养相继被提上议事日程；不仅教育训练，还出现很多其他服务类型的各种机构。总之，发展方兴未艾，前景十分广阔。

各类机构的飞速发展，有效地弥补了政府资源的不足，缓解了需求与供给的巨大矛盾，给孤军奋战的广大家长带来了科学的方法和努力的方向。特别是民办学前教育机构在这项事业的发展史上发挥了无法替代的作用，做出了许多不可磨灭的历史性贡献。但是，由于发展初期认识和理念上还有很多误区，加上政府扶持、引导与管理的缺位，各类机构在发展过程中遇到了很多困难和问题，发展过程中存在某种“乱象”。主要问题是有以下几类。

1. 登记混乱。据 2009 年的调查，59.8% 登记为非营利型机构，20.5% 登记为工商企业，还有相当数量的机构没有进行任何登记。

2. 管理不够规范。约占一半的由妈妈们创办的机构，大部分是“摸着石头过河”，缺乏专业的管理人才和管理经验。而即使登记为非营利性质的机构也收费标准不一，恪守理念与规范管理的情况参差不齐。

3. 机构运营资金困难、因场地租赁费用飞涨而造成搬迁频繁，直接影响人心安定，从而造成短期行为。

4. 由于民办机构的非正规地位，加上资金困难导致的教师待遇不高、职称无法解决而使队伍流动性过大，导致服务质量良莠不齐。

5. 公办机构数量过少，虽然在资金和场地方面具有明显的硬件优势，却存在自身动力不足、机制不够灵活、专业化程度不够和理念方面的缺点，融合教育的有效度不高，随班就读成为“随班混读”，发展中有大量问题也需要认真研究和梳理。

这些问题的产生，有些是发展初期在所难免的，有些必须靠政府出台相关政策才能解决。但机构自身的自强自律仍然是具有决定性的发展前提。除了需要各个机构“八仙过海各显其能”，在各自的实践中去创造条件逐一解决这些困难和问题以外，更需要形成强大的行业合力，需要在自强自律的基础上最大限度地争取广泛的社会资源和政府资源，也需要加强信息沟通和整体协调，通过更有效更便捷的渠道实现共同的目标。此外，为了树立良好的职业形象和高度的公信力，行业中目前存在的许多不良现象也需要及早遏制。因此，加强自闭症服务行业的沟通、合作和管理，已成为当前自闭症服务行业必须引起充分重视的一个命题。

而对于所有从事自闭症服务的机构和专门工作者来说，还面临着一个非常迫切需要解决的问题，即早期干预和相关各项服务的专业化。由于我国诊断和认识自闭症起步较晚，目前公办教育尚未完全介入自闭症服务，而民办机构大部分是在摸索中前行，缺乏资金和经验，专业师资力量严重不足。所以，自闭症教学质量良莠不齐。尽管弥补了需求的大量缺口，却也给儿童的长久发展带来了某些隐患。因此，经过初期的无序发展阶段之后，现在已经到了把专业化提升摆到重要议事日程的时候。

三、“十二五”期间自闭症服务的发展走势

对于中国的自闭症服务机构来说，迈过上世纪 90 年代的缓慢催生时期和本世

纪的第一个10年的快速发展时期，“十二五”期间将进入一个转型和提升的关键时期。一是由于中国政府空前重视民生问题，而残疾人的福利则处于民生问题的敏感位置；二是由于经济和社会发展到了第三产业飞速超越第一和第二产业的阶段，服务业特别是残疾人服务业一定会在“十二五”期间得到长足的发展；三是由于经历了10年的高速发展，中国的自闭症服务业已经积聚了相当的能量，处于“喷薄欲发”状态，发展中的问题也已充分暴露，解决问题的方向和途径已经基本清楚。因此，相信未来的五年或者八年，中国自闭症服务组织目前面临的许多问题都会迎刃而解。

需要注意的是，为了不要错失机遇，机构内部需要为自己的发展早做准备。其中最重要的：一是规范化准备，二是专业化准备，三是文化方面的准备。

关于规范化。一方面，“十二五”期间，公办自闭症康复教育机构将得到较快发展。在各级政府部门空前积极的扶持之下，预期需求缺口将得到有效缓解，而民办自闭症服务机构的竞争优势将被削弱，规范化管理将成为决定生死的一个“命门”。另一方面，政府将加大购买服务的力度。各级政府和残联都将鼓励和扶持具备一定规模、管理比较规范和康复效果较好的民办机构。其中由国家财政拿出的4.3亿元康复训练补贴，大部分会进入民间机构。能否争取到这一次或这一类的扶持，对于民办机构能否理顺发展环境无疑具有不可忽视的意义。可以肯定的是，我国自闭症服务机构将在“十二五”期间结束标准缺失、无序发展的历史。而各级政府的购买服务，一定会优先考虑合规运营和管理规范问题。所以，结论是只有那些准备好了的机构，才能抓抢到先机，更好地取得生存和发展的空间。

关于专业化。这是一个比管理更加困难的课题。目前，我国高校自闭症专业力量仍然十分薄弱。不仅专业缺乏，研究力量不足，而且教学与实践存在程度不同的“脱节”，即使培养出来专业人才，也很少在教学一线真正发挥作用。民办机构大多数是边教边学，所有的教学方法都是从国外照抄照搬过来的，基本还没有形成大规模的本土化的教学模式。如何把国际上比较成熟的各种教育干预方法融会贯通，形成符合国情和中国孩子特色的科学体系，如何从生命全程考虑科学地设定每个孩子不同的训练方法等等，都是需要有严谨态度和高度责任心的专业人员的。这个问题的解决之所以比规范化管理还要困难，是因为专业化教学需要机构的高度自觉和家长的高度认知，而且需要较长时间的师资培训和专业研究的储备。如果我们没有从

现在起就高度重视起来，也许很快就会被历史无情地淘汰出局。

关于机构文化建设。机构文化是每一个机构特有的价值取向、经营哲学和行为法则。实际上，无论自己是否清醒地意识到了，每一个机构从成立的第一天开始，文化就已经逐步形成。当服务对象的利益与机构自身的利益，或者机构与机构之间的利益，产生冲突时，如何选择，是一种文化；当个人的意愿与群体的意志发生矛盾，如何选择，是一种文化；关于“必要的妥协”，关于“原谅”和关于“团队”，也都是一种文化。我们这个行业也是一个团队，每一个有识之士都应该识大局、顾整体。只有结成最广泛的统一战线，才能为我们的事业加速发展营造一个更有利的环境和氛围。我们的文化是否足够优秀，决定着我们的机构到底能够走到多远。

四、对于政府的几点相关建议

建议尽快在有条件的省市和地区开展较大规模的自闭症流行病学调查。以比较科学准确的数据为国家尽快出台相关政策和法律提供有力依据，并将自闭症早期筛查纳入公共卫生范畴，保证0～3岁儿童患病早发现、早干预。应推动卫生部门在社区保健医生的职责中加入自闭症的筛查，并加大培训力度，通过培训使保健医生尽早掌握筛查技术，并使更多儿科医生提升早期诊断水平。

建议在有效利用公办教育资源的同时，加大对民办康复教育机构的扶持力度。呼吁教育部门在公办学校尽早配备专门教师、专门教材和专业设施，重视解决大量学龄期自闭症儿童求学无门、康复无路的问题；建议像发展职业技术学院一样培训大批教师，在普校配置资源教室和专业人员组成的治疗师和康复师团队，加快推进融合教育。同时建议政府加大资金投入，以购买服务的方式，切实为民办康复教育机构解决资金和场地困难，支持民办机构重点开展学前康复训练和大龄托养康复及庇护性就业，并采取措施，解决民办教师和康复师资格与待遇问题，同时加大康复技术与教学的科研力度，以保证和提升教学质量，避免因方法欠缺而导致对自闭症儿童的精神和心理人为地造成二次伤害。

根据国际已有的成功经验，为自闭症建立不同类型的托养机构，实行继续康复和庇护性就业，不仅可行而且势在必行。一是少量大型机构，至少每省一家，托养同时应具备医疗和工疗、农疗、娱疗等康复设施。二是社区日间照料，应增加社区

机构，提高服务质量，丰富服务内容，特别是增加针对自闭症的特殊服务机构。三是小型的“组合之家”，借鉴美国的经验，依靠民间的力量，组织7~8个自闭症人士，租赁一套住宅，借用社区的相关设施，协调就近解决康复指导和庇护就业问题。四是居家养护，由政府相关部门提供相应的补贴，组建社工队伍，开展上门服务，同时建立管理档案，保证居家托养和康复的质量。可考虑适当给予家庭养护补贴，并对家属承担社会责任给予固定补贴奖励。

呼吁政府加大资金预算，早日出台普惠政策。目前各地陆续出台的有关自闭症的一些政策，尽管差异很大，但无一不是特惠政策。建议：①对儿童自闭症特别是0~6岁的自闭症儿童抢救性康复一视同仁，凡由有资质的国家三级甲等医院确诊的自闭症儿童，都应给予康复训练补贴。应以现金方式直接补贴到家庭，而且应该随着人头走，孩子在任意城市、任意机构（包括民间机构）甚至居家训练都可领取到补贴，以保证训练质量、降低残疾程度。②考虑到自闭症心理发育年龄严重滞后的特点，康复训练费用的补贴应延长到14岁。③加大政府购买服务和监督、管理和指导的力度，确保社会团体和各类机构更好地为自闭症儿童及家长提供各类有针对性的服务。④成年自闭症全部纳入低保和新农合政策范畴，其中低保不再强调分户（因离不开家人照料），按人领取最低生活保障金。⑤调整部分社保规定，如重残补助和社保补贴应分项并用，改变现在由家庭供养人交纳社保金后报销补贴冲抵政府发放的重残补助的不合理做法。

呼吁媒体的正确导向作用，增强全社会对自闭症的了解、认识、接纳和帮助。深圳市自闭症研究会的调研，非常具有特点的部分是在常规的调研项目之外增加了社会环境内容，而调查结果表明社会对自闭症的认知还非常有限。建立良好的社会支持环境是自闭症人群最终回归主流和社会文明进步的决定性因素，而媒体的正确宣传有助于帮助人们走出误区。

作者简介：温洪，自闭症人士家长，政策研究专家，中国精神残疾人及亲友协会副主席，中国精神残疾人及亲友协会孤独症委员会主任，自闭症服务资深志愿者，曾任北京市孤独症儿童康复协会常务理事17年。于20世纪90年代中期在《光明日报》发表长篇报告文学《走出孤独》，为国内最早反映自闭症人士的文学作品。

从美国自闭症发展历史看中国
——对华南地区自闭症人士服务现状调查的反馈建议

在阅读《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》后我感触颇多。一个个数据图解与小结、一篇篇与家长和老师的对话记录，让我感受到了此调查研究的深度以及涉及区域的全面性。研究者利用了定量研究以及定性研究的手法来探索自闭症人士在中国华南地区生活现状这一课题。两种研究方法在数据内容以及问题切入点上互相支持，使得这一研究调查格外有意义。祖国在为自闭症康复做努力，这是一件让人兴奋以及欣慰的事情。笔者在美国弗吉尼亚州从事自闭症康复教育多年，体会到了近几年在自闭症康复方面的一些变化。下面简单介绍美国在自闭症康复中的一些历史变化以及现状，仅供参考，同时就《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》提几点自己的看法。

美国在自闭症康复治疗道路中也经历了摸索以及试验时期。从上世纪 70 年代开始，美国逐渐重视残疾人士在社会中的平等地位以及权益。这种重视体现在不同层面的变化，包括为方便残疾人士出行的公共设施建设、提供平等的教育服务以及开创特殊人士就业机会等。有关的联邦教育法也在家长与相关团体的努力下相继出台，以保证每一个学生都能够在“最小受限制环境”下接受免费的、满足学生需要的受教育的权利。这里“最小受限制环境”涉及了主流随班就读与融合教育的理念。美国乔治梅森大学特殊教育系系主任透露，为了培养更多的特殊教育者，美国目前约有 750 个特殊教育教师预备课程。在众多发展障碍中，自闭症对大家来说仍然是既熟悉又陌生的。从最开始 0.07% ~0.3%（Treffer，1972）的发病率上升到目前的 1.1%（CDC，2012）。毫无疑问，自闭症已经成为了一个结合医学、教育以及社会三个层面的现象。自闭症的具体症状体现在沟通（包括语言发展迟缓）、社交以及行为方面。美国疾病防预控制中心也曾经提到“我们现在有必要把自闭症视为一个紧迫的公共卫生问题”（2012）。

关于自闭症的服务与福利待遇，由于各州的相关法律与资源情况的不同，二者也随之不同。比如，在弗吉尼亚州费尔法克斯学区（Fairfax County）拥有独特的自闭症学前班（Preschool Autism Classroom）。区内拥有若干可以提供上门服务的自闭

症康复干预公司与机构。同时，区内还拥有为自闭症儿童专门开设的康复学校。由于不同的服务情况，家长为了孩子能得到更好的服务跨州搬家的情况时有发生。美国在自闭症康复领域中，目前被政府、学区、保险公司以及家长承认的是以应用行为分析为原则的康复治疗方法。权威组织“应用行为分析委员会（Behavior Analyst Certification Board）”负责认证应用行为分析师（BCBA），并得到了全世界的承认。一部分 BCBA 的主要工作是进行正规的有科学支持的自闭症康复指导与康复服务；还有一部分 BCBA 从事其他领域的行为分析工作，比如机构管理、运动管理、健康管理、家庭关系管理等。由此委员会承认的教学课程也在美国的大学内逐年增加。得到认证后，为了保持行为分析师的水平以及质量，每一个分析师每年还需要“继续学习”，并定期进行证书更新。

类似于深圳市自闭症研究会此次调查课题，在美国不同地区也在不同程度和不同角度地进行。例如宾夕法尼亚州在 2012 年对 350 名自闭症儿童以及家庭进行的“需要调查”、2012 年加州自闭症协会主持的自闭症者生活现状调查、2009 年马里兰州由 869 人参与的自闭症服务问卷调查、2010 年一次通过网络进行的全国自闭症现状调查、2008 年加州一区域中心（Golden Gate Regional Center）进行的对 787 名自闭症者现状调查、2008 年佐治亚州 185 名教师接受了关于对 226 名自闭症学生授课方法的问卷调查。这些研究调查发现了自闭症服务在不同领域的欠缺，比如经费与教师资源的不足。这些结果为政府了解自闭症以及改善相关服务提供了依据。

作为一名自闭症康复治疗教育者，根据《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》的结果，我有以下几点建议。首先在自闭症诊断方面，需要更多了解自闭症早期表现并且可以独立完成准确诊断的医师团队，建立一套国家统一的评估流程以及评估标准。在高等教育方面，需要对应用行为分析进行系统化教学并建立完善的特殊教育体系，培养出更多拥有自闭症以及其他生理和发展障碍知识的特殊教育者，在不同环境下发挥作用（包括在特殊机构以及普校环境中）。由于康复教师的知识和经验与康复效果有直接的联系，因此为已经从事自闭症康复的老师们提供完善的后期培训机会与业务提高的渠道是十分必要的。同时，康复机构需使用有严谨科学支持的康复手法来帮助更多自闭症者。在家长支持方面，需提供更多家长培训的机会，提供权威性的自闭症信息资源以及建立更多关心支持家庭的互助组织。在普通教育方面，希望学校提高对自闭症的认识，对自闭症儿童有更大的接纳度，并

提供自闭症儿童与普通儿童的互动机会。最后，自闭症者家庭以及康复机构需要社会的更多关注与实质性的支持，尤其是在早期自闭症儿童干预以及大龄自闭症者就业与妥善安置方面。

作者简介：张萱，女，美籍华人，教育心理学在读博士，认证应用行为分析师。曾经维吉尼亚自闭症研究所担任应用行为分析康复治疗师。研究方向主要包括自闭症儿童的自我管理、情绪调节、大脑执行功能、语言行为等。

附录1　日本自闭症人士服务概况与现状

一、日本自闭症关联的法律

日本在2005年4月1日正式颁布了有关自闭症的法律——《发育障碍者支持法》，共分四章、二十五条。这是一部较为全面的、详细到位的障碍者法律。

此法律为促进发育障碍者心理机能的适当发展和能顺利地参加社会生活而设立。在发现发育障碍的症状后，特别重要的是尽可能早地给予发育支持。明确规定国家和地方公共团体在发育支持上的责任。促进有关发育障碍者的学校教育，给予发育障碍者的就业方面的支持，建立发育障碍者的支持中心，促进发育障碍者的自立和制定参加社会活动、关联生活的全面支持规划，并不断增进这些相关福利。

二、日本的自闭症协会

日本在1998年6月成立了全国性的参与及协调自闭症教育、医疗、福祉、劳动的组织——社团法人：日本自闭症协会。此会的前身为成立于1968年的“自闭症儿患者亲属全国协会”。

日本自闭症协会的主要工作职能为：①进行自闭症患儿及其成年患者等的相谈工作；②举办有关自闭症患儿及其成年患者的医疗、教育、福祉、劳动问题等的研究会、讲演会；③进行有关自闭症患儿及其成年患者的调查研究以及资料的收集；④有关自闭症患儿及其成年患者的研究者、志愿人员、教职员的实验研究关联之助成及表彰；⑤发行自闭症协会会刊及图书。

在日本的都道县府（相当于中国的省市自治区）、大城市等各地方都有相应的自闭症协会，如东京都、北海道、福冈县、宫城县、长野县、埼玉县、千叶县、神

奈川县、大阪府、京都府、横滨市、川崎市、神户市自闭症协会等，有近40个地方的自闭症协会。这些地方自闭症协会一般都加入全国性的自闭症组织——日本自闭症协会。

三、日本自闭症相关的医疗、教育和研究

日本有关自闭症的研究比我国要早，日本在1996年就曾经做过一个大规模的自闭症流行病学调查。当时发现，日本自闭症的患病率约为0.21%左右（按当时的诊断标准）。之后，世界各国逐步报道高低不等的发病率。日本目前人口约1.3亿（约为中国人口的十分之一）。按此人口比例，日本自闭症患者数量不少。最近几年，日本自闭症的发病率有着上升的趋势。

日本自闭症医学诊疗和研究机构，在首都东京有东京大学医学部附属医院精神心理发育诊疗部、国立成育医疗中心医院等，在地方有各综合大学或医科大学附属医院、地方综合医院或精神病专门医院的精神科（或儿科）等，拥有儿童精神科知识的医师担任诊疗和研究工作。日本地方上较著名的自闭症教育或研究机构，有筑波大学特别教育中心、川崎医疗福祉大学临床心理学科等。

在日本，当一个小孩子被发现不会说话、社交差、不合群、行为刻板怪僻等时，多由儿科医师等先观察。如被怀疑为自闭症者，一般即转由儿童精神相关专科医师诊断是否为自闭症谱系患儿。如是，将教予简单科学育儿育脑知识等，并根据病情需要必要时给予安定、镇静助眠、抗精神病等药物治疗，同时推荐到康复训练机构进行ABA、结构化或感统社交等行为训练及特殊教育等。而且，一般每隔三个月左右，儿童精神相关专科医师会到医院随访一次。日本自闭症谱系患儿一般在政府鉴定认可有良好资质的康复训练机构中训练教育，其费用一般家长承担10%，政府承担90%。比如东京一实际病例的自闭症男性患儿，由政府相关的高等级医院等儿童精神相关专科医师和临床心理师等做出诊断鉴定，决定需4~6岁这两年间进入东京都世田谷区苗芽学园（社会福祉法人嬉泉的下属机构）这一已被政府鉴定认可的优良机构训练教育。每月需训练教育费高达190 000日元（10 000日元约合780元人民币，190 000日元约合14 820元人民币），家长个人每月出10%即19 000日元，政府出90%即171 000日元。而且，政府出的钱由政府的银行帐号直接拨给

训练机构苗芽学园的银行帐号中，不经过任何个人或团体，以防出现问题。两年整的训练教育费用，家长个人共支付了456 000日元（约35 000元人民币），而政府共支付了总额高达4 104 000日元（约320 000元人民币）。

当自闭症谱系患儿到了日本规定的满6岁的学龄期，就要按照儿童精神相关专科医师及康复训练机构或地方政府相关的评定鉴定机构的建议：①智力及行为情况较好者可进入普通小学的普通班和一般儿童随读一两年，孩子争取跟上进度；如实在跟不上，就要转入特殊班学习。②较差者人普通小学里的为障碍者专门设立的特殊班学习。③最差者人地方政府等专门设立的特别支持养护学校学习（比如东京都立墨田特别支持学校、筑波大学附属神奈川县久里滨养护学校等），接受特殊教育及训练。

小学毕业后（多数患儿学到的知识比普通小学生少或少很多），一般自闭症谱系患儿要进入普通初中里为障碍者专门设立的特殊班学习，或到地方政府专门设立的特别养护学校初中部学习。因为日本《教育法》规定，国民必须接受9年制义务教育即完成初中教育（长住外国人也相同）。我们可以看到，日本障碍儿童的福利比较好，包括重度自闭症在内，所有的身心障碍儿童从幼儿园到初中毕业为止都有相应的训练或学习的地方，学费全免或个人负担比例很低。

初中毕业后（多数患儿学到的知识比普通初中学生少或少很多），根据各自的智力行为情况，较好的可考入地方政府办的职业训练高中，或进入相应私立高中学习训练，将来有可能进入一般企事业或障碍者劳动部门等自食其力。也有少许孩子初中毕业后能直接进入一般企事业或障碍者劳动部门工作的。最好是进入自己家族或亲朋好友办的企业工作，这样比较容易受到照顾。程度差的孩子就回家养育，或出钱送入养护机构养育，比如在东京及其附近地区，可送到日本较著名的儿童到成人自闭症之康复养护机构——社会福祉法人嬉泉养护。嬉泉已有四十多年的历史了，开始是由慈善家、专业人士等出资并创办，现已由政府财政出资运营，其在日本东京都、千叶县设有自闭症康复养护机构数家。或者送到位于东京都北面、埼玉县川越的成人自闭症养护机构——榉之乡养护。日本各地面向成年自闭症患者的养护机构约有六十多家。

四、日本自闭症患者的就业、生活保障和养老

自闭症谱系患者的就业问题取决于其智力和行为的好坏。日本法律规定，企事业（实际上是大中企事业），按员工总数的百分比，有义务向各种身心障碍者即残疾人（含自闭症谱系患者）提供工作机会，否则要向政府交钱用于残疾人事业（实际上的罚款），但员工总数不到300人的企事业可以不被征收钱款。故有不少员工总数300人以上的大中企事业设有身心障碍者即残疾人工作部门或工作岗位。如果实在提供不了工作机会，就必须缴罚款。有力出力，有钱出钱！笔者认识一名大会社——东京地下铁公司的科长。他所管的部门是专门为包括自闭症在内的各种身心障碍者设立的以手工操作为主的部门，共有几十名身心障碍者工人。笔者还认识一位儿童精神相关专科医师。他所随访的一位自闭症谱系患儿（从5岁开始，到现在已20多岁了）读完了特殊高中后，进入一家生产面包的会社，已工作几年了，自食其力。此医师还有一个自闭症病人，早年接受随访时已近30岁，现此病人已40多岁了，一直在一家做便当的食品公司工作，十多年来也一直自食其力，还小有储蓄。当然，这些自闭症谱系患者的智力和行为都是较好的。

另外，令父母等担忧的一个重要问题，就是关于自闭症患者将来其父母老后的生活保障及养老等经济问题。日本有一种适用于自闭症患者等各种障碍者的、由日本厚生劳动省年金局管辖的叫做“障碍年金”的制度（也可译成：残疾人养老金或心身障碍者养老金）。此障碍年金主要有障碍基础年金和障碍厚生年金，此外还有特别障碍给付金制度等。此障碍年金有较多并较为复杂的受给条件、支给时期、计算方法、障碍评级、特别给付、加算改善法等的审核决定标准等（略）。现以自闭症患者的障碍基础年金概要为例，做简单介绍：当被权威医疗机构的儿童精神相关专科医师等诊断鉴定为自闭症患者并失去劳动能力后，到20足岁时，收入低的家庭如2人家庭一年所得在500.1万日元以下，属一级残疾者每月可得40962日元障碍基础年金，属二级残疾者每月可得32770日元。收入更低的家庭如2人家庭一年所得在398.4万日元以下，属一级残疾者每月可得81925日元障碍基础年金，属二级残疾者每月可得65541日元等等。

到目前为止，日本还没有法定的自闭症信托基金等养老信托基金。但一部分自

闭症儿的年轻父母，会自己到生命保险公司（会社）每月交一定金额保费为自闭症孩子办一个储蓄性生命保险，以供将来父母老后孩子使用。还有一些父母有财产，可以早些立下遗嘱，然后委任信托银行和律师事务所等将来共同执行财产给自闭症孩子，如每月汇给自闭症孩子生活费或支付自闭症孩子入住机构的费用等。地方政府比如东京都政府为自闭症者等设置的“心身障碍者抚养共济制度”（互助保险），包括自闭症在内的各种障碍者的保护者（父母等，必须未满65岁），每月交付一定的钱（互助保险金）。万一保护者死亡（或重伤）等时，其自闭症子女每月可从此共济制度得到一定的生活费保险金。此共济制度（互助保险）只允许自闭症者的一名保护者参加。

每份互助保险金要交纳的费用不同，保护者加入互助保险各年龄组及其每月交款数额见下表（加入互助保险的保护者的年龄以日本年度初日即4月1日那天的足岁年龄为准）。

交费年龄	每月交费金额（日元）
35岁以下（不含35岁）	9300
35岁~40岁（不含40岁）	11400
40岁~45岁（不含45岁）	14300
45岁~50岁（不含50岁）	17300
50岁~55岁（不含55岁）	18800
55岁~60岁（不含60岁）	20700
60岁~65岁（不含65岁）	23300

一名自闭症的保护者最少每月交付以上金额的互助保险金，最多交2份互助保险金，即办此保险1~2份。将来，自闭症者也相应会得到1~2份生活费保险金，即20000~40000日元/月。以现今时点（2012年5月4日）换算（10000日元约合780元人民币），约合1560~3120元人民币/月。

满足以下两个条件者可以不用再缴互助保险金：①满65岁（只要保护者到65岁后，就可以不用再缴金额）；②加入并已经缴互助保险金20年。

保护者死亡（或重伤等）时即停交，自闭症者从当月开始领取生活费保险金。

（鸣谢：本文资料来源于日本自闭症协会网站资料、日本厚生劳动省及文部科

学省有关资料、东京都台东区政府所编资料、日本自闭症家长所写资料、中国部分自闭症机构网站资料或文章。作者在此对上述单位及个人表示由衷的感谢!)

作者简介： 顾汉涛，复旦大学上海医学院（原上海第一医学院）医学系医学专业本科毕业，后在日本东京大学医学部研究生院学习研究。现任日本东京华成商事株式会社代表取缔役社长、复康自闭症研究会会长。

附录2 香港自闭症人士之服务

一直以来，香港针对自闭症人士所提供的教育及康复服务都非常缺乏。自2005年《香港康复计划方案》将自闭症人士纳入残疾类别后，有关服务开始慢慢增加，提供的服务分为三个范畴，即政府、非政府机构及私营机构。

政府现时分三个年龄级别及不同智障程度的教育及康复服务，以提供给自闭症人士使用，服务包括：学前康复服务、学龄儿童教育服务及成人服务。劳工及福利局的数据显示，早期介入学前康复服务是一系列由社会福利署为初生至六岁的残疾儿童（包括患有自闭症的儿童）提供的服务。而这一系列服务都有助于身心发展和提升社交能力，从而提高这一类儿童顺利入读普通/特殊学校及参与日常活动的机会。而且为了顺应服务的需求，政府一直稳健地增加学前康复服务名额，并计划在2012~2013年度，增加607个额外名额投入服务。

学龄儿童教育服务方面，教育署会通过教育心理学家与家长、学校教师及社工等的紧密接触，定期评估自闭症儿童在主流学校的适应能力，同时批准普通学校可聘用辅导教师，以加强对兼有弱智的自闭症儿童的协助，希望帮助6~18岁的自闭症儿童（不论智力正常还是兼有弱智）都能接受适合的教育。

成人服务方面，一直以来，自闭症成人都没有特定的康复服务。他们的康复服务多数会与普通的残疾人士服务结合起来如展能中心、庇护工厂、辅助就业、残疾人士地区支持中心等，所有中心都会为有需要的自闭症人士提供临床心理及职业治疗的训练和支持。

除以上的服务外，根据立法会新闻公报（2009），教育局会在现时为有特殊教育需要的学生（包括自闭症学生）所提供的支持措施之上，预留3800万港币。于2011~12学年起，在普通小学及中学额外进行一项为期三年的加强支持自闭症学生的试验计划。这计划包括（a）为自闭症中、小学生提供有系统的额外小组训练，以及（b）在初小阶段发展及试行学校支持模式，以便及早支持自闭症学生。预计

约有30所公立中学及50所公立小学参加计划（a）部分，约有30所小学参加（b）部分。最后，教育局更会评估试验计划的成效，除了持分者的意见外，亦会考虑专业人士和服务机构的应付能力，以考虑计划的未来方向。

非政府机构方面，他们一直都为自闭症人士提供各种类型的服务。为人所熟悉的有，明爱的自闭症人士校本专业支持服务计划、协康会的青葱计划、扶康会的牵蝶中心及香港耀能协会儿童发展综合服务。

明爱的自闭症人士校本专业支持服务计划主要希望通过不同专业人士（如职业治疗师、言语治疗师及特殊教育工作员）到学校提供支持服务，从而帮助自闭症学生成长及发展，并协助其适应普通学校生活。

协康会的青葱计划是希望通过专业评估及治疗、训练及小组活动、到校专业支持服务和家长及社区教育服务帮助整体发展上有障碍的儿童。

扶康会牵蝶中心是一所致力于为自闭症及发展性障碍人士提供专门服务的中心。该中心通过专业的治疗及训练，让他们克服障碍、建立自信和融入社群。而他们的服务有评估服务、个别治疗及小组治疗/训练。

香港耀能协会儿童发展综合服务主要为15岁或以下的儿童及其家长和有需要的人士提供各种服务，包括个别评估及治疗训练、儿童及家长特定训练课程、学校专业支持服务、家长专题讲座和工作坊及小组训练。

私营机构方面，社会上有为数不少为自闭症人士提供服务的中心。他们通常会提供自闭症评估服务及不同专业的治疗，以帮助自闭症人士在语言、学习、体能、心理及各方面的发展。除了各种私营中心，香港暂时有3所特别为自闭症儿童设立的教学学校。其主要目的是为自闭症儿童提供训练，使他们能全面参与课堂活动，从而完全融入主流教育。由于各私营机构没有得到政府的资助，因此收费普遍颇高。

根据上述的例子，我们发现虽然社会上越来越多人关注自闭症人士，但事实上一般为自闭症人士提供的服务依然严重不足，加上自闭症人士的数目不断增加，因此期望政府及社会各界能继续关注自闭症人士服务，并配合服务发展的需要，从而确保所有自闭症人士都得到相应的服务。

作者简介：许吴凤清，学前弱能家长会副主席，2001年行政长官社区服务奖得主，劳工及福利局康复咨询委员会委员，社会福利署黄大仙及西贡区康复服务咨询委员会委员，社会福利署黄大仙及西贡区义工服务协调委员会委员，民政事务署黄大仙中分区委员会委员，职业训练局残疾人士职业训练委员会委员。

附录3　机构简介

深圳市自闭症研究会

深圳市自闭症研究会创立于2001年7月，当时深圳市关于自闭症者的服务非常缺乏，12位家长不畏艰辛，自发组织“深圳孤独症人士家长资源中心”，致力于提供家长服务和倡导服务。2004年5月创办康复中心提供康复服务，2004年10月开始提供学术服务，2005年1月正式在深圳市民政局登记注册，成为非营利民间社团深圳市自闭症研究会。2009年，由深圳市自闭症研究会和廖艳晖女士出资创办了深圳市罗湖区仁爱康复服务中心、深圳市仁和社会工作服务中心、深圳市仁善康复福利院三家民办非营利服务机构，形成“仁爱和善”服务系统，致力于为自闭症人士家庭及服务机构提供康复服务、家庭服务、倡导服务、行业服务等全方位专业化的服务。网站：www. sas. org. cn。

深圳市壹基金公益基金会

2010年12月3日，深圳壹基金公益基金会在深圳市民政局的大力支持下正式注册成立，拥有独立从事公募活动的法律资格。壹基金的公益愿景为“尽我所能，人人公益”。壹基金战略模式为“一个平台+三个领域”，即搭建专业透明的壹基金公益平台，专注于灾害救助、儿童关怀、公益人才培养。网站：www. onefoundation. cn。

香港教育学院特殊学习需要与融合教育研究中心

为顺应香港的融合教育发展、服务需要及研究，香港教育学院于2000年设立了特殊学习需要与融合教育中心，为学院所有部门提供服务。中心以自负盈亏方式运作，使命是通过教育专业支援学校教师，与家长建立伙伴关系，让所有儿童均获全面照顾的优质学校教育的机会。网站：www. ied. edu. hk/csenie。

北京师范大学中国公益研究院

北京师范大学中国公益研究院是北京师范大学与上海李连杰壹基金于2010年6月合作成立，由老牛基金会、万达集团、泛海公益基金会、燕宝基金会、深圳壹基金等国内有影响的基金会和企业共同建立的公益研究机构。中国公益研究院以公益研究为基础，公益教育、公益交流与倡导为平台，公益咨询服务为业务引擎，开展国际国内交流与合作，培养专业公益人才，促进公益行业建立新型知识生产方式，推动中国现代慈善体系的建立与发展。网站：www. bnu1. org。

深圳市社会科学院

深圳市社会科学院是中共深圳市委、深圳市人民政府直属的哲学社会科学综合研究机构，其前身为深圳市社会科学研究中心，成立于1992年7月，1997年11月正式更名为深圳市社会科学院。作为我国首家成立的特区社会科学院，深圳市社会科学院始终坚持“探求真理，发展学术，服务社会”的办院宗旨，在创新中不断发展，逐渐在外向型经济研究、经济特区研究、现代公共治理研究、人口研究、城市文化研究等方面形成优长学科。网站：www. szass. com。

合鸣网

在获得壹基金“典范工程”100万项目资助后，为推动自闭症服务行业的组织

能力成长、专业服务水平的提升及行业自律合作的发展，深圳市自闭症研究会于2010年创立“合鸣自闭症服务行业学习网络”（简称“合鸣网”）。目前有网络成员机构118家，从业人员77人。通过举办系列的培训课程、巡回督导、行业展览、行业研讨、行业自律等整合行业资源，建立自闭症民间服务行业的支持性平台，以促进自闭症服务行业的互惠共赢，协同进步。

参 考 文 献

[1] 北京师范大学中国公益研究院．中国自闭症儿童现状分析报告［R］．北京师范大学，2012.

[2] 陈妙盈，邹园园，王伯兰．儿童自闭症家长心理反应的调查及对策［J］．现代临床护理，2008（7）：8－9.

[3] 杜元可．自闭症儿童照顾者的社会支持网络研究——以江浙地区10个自闭症儿童照顾者为例［D］．中国青年政治学院社会工作专业，2011年．

[4] 广东购买社工服务将进入制度常态［N］．南方日报，2012－03－22.

[5] 黄永秀，赵斌．美国学前特殊教育的政策法规及启示［J］．中国特殊教育，2008（1）：4－7.

[6] 兰继军，吕春苗．受教育权：自闭症儿童的法定权利［N］．中国社会科学报，2012－06－27.

[7] 李凤．论自闭症儿童的家长心理压力与调适［J］．现代教育技术，2010，20（13）：68－70.

[8] 李宗华，许永霞．康复教育中孤独症儿童家长的压力及其因应方式研究——基于照顾者的视角［J］．山东教育学院学报，2009，24（5）：1－4.

[9] 刘青．从社会工作的视角关注自闭症儿童家长育儿压力问题［J］．中国校外教育下旬刊，2010（10）：69.

[10] 马玲玲．自闭症儿童及家庭社会支持研究——以京津冀三地为例［D］．南开大学，2011.

[11] 深圳市仁和社工服务中心．透视自闭症：家庭分析的视角［R］．2012.

[12] 王卓群，舒权挺．社会工作与自闭症儿童家长消极心态干预研究［J］．社会工作理论新探，2010：28－31.

[13] 汪海萍．普通师范院校特殊教育课程开设情况的调查［J］．中国特殊教育，2006（12）：13－16.

[14] 魏铁兵，卢珺，谢明，宗尽炎，韦淑芹．改善孤独症儿童随班就读状况的个案研究［J］．中国特殊教育，2006（7）：37－41.

[15] 徐爱平，薛鑫．关于中国民办自闭症服务机构改进的探讨［J］．现代经济，2008，7（5）：97－98，106.

[16] 徐素琼．美国对身心障碍者的家庭支持及其对我国的启示［J］．中国特殊教育，2008（9）：6－7.

[17] 杨广学，吕梦．美国自闭症专业服务机构运作模式考察［J］．中国特殊教育，2010（8）：37－41.

[18] 甄岳来，李忠忱．自闭症社会融合教育［M］．北京：中国妇女出版社，2010.

[19] Amy Bitterman, Tamara C. Daley, Sunil Misra et al. A national sample of preschoolers with Autism Spectrum Disorders: special education services and parent satisfaction [J]. Autism Dev Disord, 2008, 38: 1509.

[20] Bright, R.. Grief and Power lessness: Helping people regain control of their lives [M]. London: Jessica Kingsley Publishers, 1996.

[21] Gray, D. E.. Gender and coping the parents of children with high functioning autism [J]. Social Science &Medicine, 2003, 56: 631－642.

[22] Richard, P. H., Tony, B. Behavior problems of children with autism, parental self－efficacy, and mental health [J]. American Journal on Mental Retardation, 2002, 107 (3): 222－232.

[23] 关注外来工子弟教育，携手支教献爱心［EB/OL］．［2007－08－09］

http://www.sz.gov.cn/lhq/qt/gzdt/200708/t20070809－198877.htm.

[24] 特殊教育指导师招生简章［EB/OL］．［2009－05－18］http://www.zgks.org/newsview11.aspx? id＝242.

[25] 民办非企业单位登记管理暂行条例（1998年10月25日国务院令第251号发布）［EB/OL］．［2007－09－05］http://www.mca.gov.cn/article/zwgk/fvfg/mjzzgl/200709/20070900001726.shtml.

[26]《深圳市残疾人特殊困难救济补助办法》（深圳人民市政府令第117号）［EB/OL］．［2008－10－19］http://www.sz.gov.cn/zfgb/2002/gb281/200810/t20081019－97242.htm.

[27] 深圳市残疾人庇护引进香港模式［EB/OL］．［2009－02－03］http://www.gddpf.org.cn/html/showmenuId471itemid34771.html.

[28] 世界新闻网．百万童患自闭症5年增2倍［EB/OL］．［2012－03－30］

http：//worldjournal. com/bookmark/18053926

[29] 我市将在各区建残疾人庇护工场 [EB/OL]. [2009 - 02 - 03] http：//www. xm. gov. cn/zwgk/wmbss/2009wmbss/jlzlhjscjrbhgc/200902/t20090203 - 295612. htm.

[30] 新浪网. 深圳民办幼儿园刮起涨价风　学前教育乱象丛生 [EB/OL]. [2012 - 07 - 12] http：//gd. news. sina. com. cn/news/2010/07/12/944395. html.

[31] 中国残疾人联合会网. "自闭症发展评估系统" 通过专家鉴定 [EB/OL]. [2010 - 12 - 27] http：//www. cdpf. org. cn/ywkx/content/2010 - 12/27/content - 30318679. htm.

[32] 张雅静. 关于自闭症社会组织能力建设的几点看法 [EB/OL], [2012 - 03 - 06] http：//www. tszbz. com/show - 26 - 479 - 1. html.

[33] Autism Society of America 2007 Annual Report. [2009 - 12 - 27] http：//www. autism - society. org/site/PageServer.

[34] The Combating Autism Act of 2006. [2009 - 12 - 26] http：//www. autismspeaks. org/government/affairs/combating/autism/act. php.